



**INSTITUTO POLITÉCNICO DE PORTALEGRE  
ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO**



**MESTRADO EM FORMAÇÃO DE ADULTOS E DESENVOLVIMENTO LOCAL**

**2.º CURSO – ANO LECTIVO 2009/2010**

**DISSERTAÇÃO**

**QUANDO A MORTE CHEGA COMO MESTRE: O  
LUGAR E O SIGNIFICADO DAS EXPERIÊNCIAS DE  
FORMAÇÃO INFORMAL EM CUIDADOS PALIATIVOS**

---

**NARRATIVAS DE ENFERMEIRAS NA PRIMEIRA PESSOA**

Marco Paulo Pereira Carrapiço

Orientador: Professor Doutor Alexandre Martins

**JULHO**

**2011**

**INSTITUTO POLITÉCNICO DE PORTALEGRE**  
**ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO**

**MESTRADO EM FORMAÇÃO DE ADULTOS E DESENVOLVIMENTO LOCAL**

**2.º CURSO – ANO LECTIVO 2009/2010**

**DISSERTAÇÃO**

**QUANDO A MORTE CHEGA COMO MESTRE: O LUGAR E O SIGNIFICADO DAS  
EXPERIÊNCIAS DE FORMAÇÃO INFORMAL EM CUIDADOS PALIATIVOS**

**NARRATIVAS DE ENFERMEIRAS NA PRIMEIRA PESSOA**

Marco Paulo Pereira Carrapiço

Orientador: Professor Doutor Alexandre Martins

**JULHO**  
**2011**

## **Resumo**

A pesquisa que desenvolvemos inscreveu-se na temática da Educação e Formação de Adultos. Abordou os processos de formação informal, em contexto real de trabalho, focando-se, em concreto, nas aquisições proporcionadas pela prática paliativa, num grupo profissional específico, os enfermeiros. Assumindo o formato e a engrenagem metodológica de um estudo de caso, procurou descrever e compreender, em profundidade, o papel das experiências de formação informal, junto dos enfermeiros que prestam cuidados paliativos num serviço de internamento de Cirurgia Geral.

Partindo de um enquadramento teórico transversal aos vários temas e conceitos explorados ao longo do estudo, guiámo-nos por opções metodológicas claramente qualitativas. O objectivo basilar da pesquisa consistiu em proporcionar-nos uma perspectiva predominantemente compreensiva das representações das experiências de formação informal decorrentes da prestação de Cuidados Paliativos, construídas pelos enfermeiros estudados.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Enfermeiros; Formação Informal.

## **Abstract**

Our research enrolled in the theme of Education and Training of Adults. Directed to the processes of informal training, in a real work environment, focused on the acquisitions provided by palliative practice, in a specific professional group, the nurses. Assuming the format and the gear of a methodological case study, sought to describe and understand, in depth, the role of informal training experiences, among nurses who provide palliative care in a General Surgery Service.

From a theoretical framework that cuts across various topics and concepts explored during the study, we were clearly guided by the qualitative methodological options. The basic objective of the research was to provide us a comprehensive view about the representations of the experiences on informal training, built by the nurses studied, resulting from their professional activity in Palliative Care.

Keywords: Hospice Care, Nurses, Informal Training.

## **Abreviaturas e Símbolos**

APEME – Associação Portuguesa de Estudos de Mercado

CACP – Center to Advance Palliative Care

CDCP – Center for Disease Control and Prevention

DEP – Departamentos de Formação Permanente

DGS – Direcção Geral de Saúde

Dr.<sup>a</sup>. – doutora

EAPC – Associação Europeia de Cuidados Paliativos

eds. – editores

Enf. – Enfermeira

*et al.* – e outros

EUA – Estados Unidos da América

GRP – Governo da República Portuguesa

*idem* – o mesmo (no mesmo autor e na mesma obra)

*idem ibidem* – no mesmo lugar

INE – Instituto Nacional de Estatística

IPO – Instituto Português de Oncologia

n.º – número

NCI – National Cancer Institute

OMS – Organização Mundial de Saúde

org. – organizador

p. – página

pp. – páginas

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SFACP – Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos

SIDA – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

s/d – sem data

vol. – volume

WHO – World Health Organization

24/24 horas – vinte e quatro sobre vinte e quatro horas

## **Índice**

	Pág
<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>6</b>
<b>I. PROBLEMÁTICA E ENQUADRAMENTO TEÓRICO DE PARTIDA .....</b>	<b>8</b>
<b>1. IDENTIFICAÇÃO DO TEMA .....</b>	<b>8</b>
<b>2. FUNDAMENTAÇÃO DO ESTUDO .....</b>	<b>10</b>
<b>3. OBJECTIVOS DA PESQUISA .....</b>	<b>16</b>
<b>4. ENQUADRAMENTO TEÓRICO DE PARTIDA .....</b>	<b>19</b>
4.1. CUIDADOS PALIATIVOS: DA INOVAÇÃO DO CONCEITO À APROPRIAÇÃO DAS PRÁTICAS PELOS SERVIÇOS DE SAÚDE .....	21
4.2. PROCURANDO PONTES ENTRE DIFERENTES CORRENTES DE PENSAMENTO FILOSÓFICO E A SINGULARIDADE DO MODELO E A ESPECIFICIDADE DAS PRÁTICAS EM CUIDADOS PALIATIVOS .....	24
4.3. A EMERGÊNCIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS NA MEDICINA DO SÉCULO XXI .....	28
4.4. O LUGAR DOS CUIDADOS PALIATIVOS NO SISTEMA NACIONAL DE SAÚDE: O CONTRIBUTO DO PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS .....	31
4.5. A VOCAÇÃO DOS SERVIÇOS DE CIRURGIA HOMENS E CIRURGIA MULHERES DO HOSPITAL DISTRITAL DE PORTALEGRE PARA A PRÁTICA PALIATIVA .....	41
4.6. A PROFISSÃO DE ENFERMEIRO: DA SUA EVOLUÇÃO EM PORTUGAL À PREDISPOSIÇÃO PARA A PRÁTICA PALIATIVA .....	43
4.7. A FORMAÇÃO INFORMAL: DAS CORRENTES TEÓRICAS ÀS IMPLICAÇÕES PRÁTICAS .....	50
4.8. EXPERIÊNCIAS DE FORMAÇÃO INFORMAL EM CONTEXTO REAL DE TRABALHO: A SUA RELEVÂNCIA PARA OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE .....	55
4.9. DAQUILO QUE SE PODE APRENDER COM A MORTE DO DOENTE TERMINAL EM CUIDADOS PALIATIVOS .....	60
<b>II. METODOLOGIA .....</b>	<b>67</b>

<b>III. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS .....</b>	<b>79</b>
<b>1. PENSAR-SE A SI: AUTO-CARACTERIZAÇÃO DAS ENTREVISTADAS .....</b>	<b>80</b>
<b>2. PENSAR EM CUIDADOS PALIATIVOS: CARACTERIZAÇÃO DOS         CUIDADOS PALIATIVOS .....</b>	<b>86</b>
<b>3. ESTAR EM CUIDADOS PALIATIVOS: INTERACÇÕES PRÁTICAS         ENTRE AS ENTREVISTADAS E O SEU QUOTIDIANO PROFISSIONAL         EM CUIDADOS PALIATIVOS .....</b>	<b>96</b>
<b>4. APRENDER EM CUIDADOS PALIATIVOS: DAS DIMENSÕES, DA         FREQUÊNCIA E DO SIGNIFICADO DAS APRENDIZAGENS         INFORMAIS EM CUIDADOS PALIATIVOS .....</b>	<b>103</b>
<b>IV. CONCLUSÕES DO ESTUDO .....</b>	<b>119</b>
<b>1. DA VISÃO DAS ENFERMEIRAS ESTUDADAS SOBRE OS         CUIDADOS PALIATIVOS E DA CONGRUÊNCIA ENTRE O         DISCURSO E AS PRÁTICAS DESENVOLVIDAS .....</b>	<b>123</b>
<b>2. DA CONVERGÊNCIA ENTRE AS CONCEPÇÕES QUE AS         ENFERMEIRAS ESTUDADAS TÊM SOBRE OS CUIDADOS         PALIATIVOS E O SEU PERCURSO PROFISSIONAL .....</b>	<b>125</b>
<b>3. DA CARACTERIZAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS         PRESTADOS NOS SERVIÇOS DE CIRURGIA MULHERES E         CIRURGIA HOMENS .....</b>	<b>127</b>
<b>4. DA CARACTERIZAÇÃO DOS EPISÓDIOS DE FORMAÇÃO         INFORMAL EM CUIDADOS PALIATIVOS .....</b>	<b>130</b>
<b>5. DAS IMPLICAÇÕES DAS EXPERIÊNCIAS DE FORMAÇÃO         INFORMAL EM CUIDADOS PALIATIVOS NA VIDA DAS         PROTAGONISTAS .....</b>	<b>132</b>
<b>BIBLIOGRAFIA .....</b>	<b>134</b>
<b>APÊNDICES .....</b>	<b>143</b>
Apêndice I – Guião da entrevista .....	144
Apêndice II – Matriz de análise das entrevistas .....	148
Apêndice III – Transcrição das entrevistas .....	150
Apêndice IV – Tratamento das entrevistas .....	197

## **INTRODUÇÃO**

O Curso de Mestrado em Formação de Adultos e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Educação de Portalegre, em conformidade com o Processo de Bolonha, faculta aos seus formandos, no terceiro semestre, a oportunidade de produzirem uma dissertação original, com vista à aquisição de um conjunto sólido e organizado de conhecimentos teóricos e competências práticas, na área da investigação. A condução de um projecto desta natureza, embora esteja sujeita a critérios de rigor científico e a elevadas expectativas académicas, possibilita aos formandos desenvolverem a sua investigação numa área de estudo do mestrado onde demonstrem particular interesse. A abertura e flexibilidades descritas, marcas peculiares de um segundo ciclo de estudos, são meritórias, pois respeitam a singularidade de cada formando, valorizando a integração das suas experiências de vida e das suas vocações no desenho e na implementação prática do seu projecto de investigação.

Como resultado final do processo de investigação que encetámos esperamos produzir um relatório de dissertação que espelhe o rigor, a maturidade e a congruência exigidos à redacção de um trabalho de natureza científica, produzido por um titular de grau de mestre. Para isso, não hesitámos em adoptar métodos criativos nem nos desviámos, em nenhuma fase do desenvolvimento do nosso estudo, do seu sentido de missão primordial: contribuir para o avanço sustentado do saber científico nas áreas específicas sobre as quais incide a pesquisa, os Cuidados Paliativos e a Formação de Adultos, atribuindo-se, dentro desta última temática, particular atenção aos processos de formação informal.

O relatório da nossa dissertação encontra-se organizado em torno de dois blocos estruturantes, ligados entre si por um denominador comum: a vontade de lançar, mediante o esforço e a disciplina do nosso trabalho, alguma luz sobre determinados fenómenos que, no actual estágio de desenvolvimento do conhecimento, propõem mais questões do que respostas, constituindo com isso, mananciais aliantes de pesquisa para o investigador. As aprendizagens informais levadas a cabo pelos enfermeiros no contexto de uma prática paliativa constituem um exemplo relevante de um fenómeno importante ainda pouco estudado e, por conseguinte, pouco documentado pela literatura.

A complexidade e a opacidade que caracterizam, na actualidade, o fenómeno que decidimos estudar, devem-se, entre outras razões, à confluência, num único território, de mundos distintos e amplos: a Educação, enquanto princípio catalisador do desenvolvimento das civilizações, do homem e das suas profissões; a Enfermagem, enquanto profissão estruturante na organização dos Serviços de Saúde em Portugal; e, finalmente, os Cuidados Paliativos, enquanto voz dissonante, portadora de um discurso contracorrente, no seio do paradigma presentemente predominante nos Cuidados de Saúde.

O desenho da nossa investigação foi concebido, precisamente, tendo em conta a complexidade inerente ao carácter multi-dimensional e plurimórfico do nosso objecto de estudo.

Na primeira parte do nosso relatório, procedemos à apresentação da problemática da dissertação e à explanação das temáticas centrais à investigação que viemos a desenvolver.

A revisão bibliográfica sustentou-se em fontes que primam pela sua autoridade e credibilidade nos domínios dos Cuidados Paliativos e da Formação de Adultos e ocupou um lugar proeminente na redacção do primeiro bloco do nosso relatório de dissertação. Na segunda parte, descrevemos e fundamentámos o desenho metodológico que adoptámos na prossecução dos objectivos fixados para o estudo e destacámos as principais ilações obtidas através da nossa pesquisa.



## **I. PROBLEMÁTICA E ENQUADRAMENTO TEÓRICO**

### **1. IDENTIFICAÇÃO DO TEMA**

A dissertação que nos propusemos realizar cruza as temáticas dos Cuidados Paliativos e da Formação Informal, duas áreas que oferecem múltiplos campos de pesquisa ao investigador. Interessou-nos abordar, especificamente, as experiências de formação informal significativas, vividas pelos enfermeiros, no âmbito da prestação de Cuidados Paliativos no seu quotidiano profissional. Neste sentido, procurámos descrever, a partir de dispositivos de análise qualitativa e numa perspectiva predominantemente compreensiva, as configurações, o sentido e o alcance da formação informal proporcionada pela prática paliativa.

A nossa investigação adquiriu, por conseguinte, um posicionamento transversal a uma multiplicidade de problemáticas capitais, intimamente relacionadas com as temáticas de base, tais como as origens e a evolução histórica dos Cuidados Paliativos, no mundo e em Portugal, a sua crescente relevância nos Serviços de Saúde, o actual lugar dos Cuidados Paliativos no Sistema Nacional de Saúde, a singularidade do modelo e as especificidades das práticas, a origem e a evolução da profissão de Enfermeiro, a predisposição da Enfermagem enquanto profissão para a prática paliativa, o conceito de aprendizagem ao longo da vida e de formação informal, e o papel dos Cuidados Paliativos na formação dos profissionais que os representam e operacionalizam.

Apesar dos avanços importantes alcançados pelas diferentes especialidades médicas no diagnóstico precoce e no tratamento eficaz de diferentes patologias, entre as quais as oncológicas, a realidade ainda se apresenta, no início do século vinte e um, desfasada da possibilidade de erradicação definitiva do cancro (Twycross, 2003). Se bem que as futuras terapias baseadas no conhecimento e manipulação do genoma humano ofereçam novas perspectivas terapêuticas no combate ao cancro, a verdade é que a sua aplicação ainda se encontra numa fase de desenvolvimento inicial, e como tal, destituída de resultados comprovados.

Os Cuidados Paliativos assumem-se, por conseguinte, como uma área de crescente interesse para a investigação científica, na medida em que revelam uma utilidade

incontestável nas sociedades actuais e oferecem diversos campos e possibilidades de pesquisa, apelativos a diferentes sectores da ciência (Randall & Downie, 1999).

Por outro lado, o impacto e as implicações da experiência, enquanto agente catalisador e organizador da formação, continuam a suscitar um interesse renovado para as ciências sociais, proporcionando-lhes novos objectos de estudo e novas perspectivas de observação a fenómenos já estudados.

A educação informal permite, através do seu *modus operandi* e dos seus efeitos, realçar os contributos de grande relevância da experiência na estruturação da vida humana pois possibilita que cada pessoa reúna, ao longo do seu trajecto de vida, diferentes conhecimentos, capacidades e atitudes, provenientes das suas vivências quotidianas e da interacção com o seu meio ambiente (Combs, 1993). Para este autor, a educação informal constitui, por conseguinte, o agente que mais contribui para as aprendizagens totais da vida de uma pessoa.

A nossa dissertação debruçou-se, precisamente, sobre dois campos de estudo que, apesar de possuírem uma identidade própria e bastante diferenciada, admitem entre si uma complementaridade repleta de sentido. Tal circunstância garante originalidade à nossa pesquisa e confere coerência metodológica e pertinência analítica ao cruzamento das temáticas em estudo.

Enquanto os Cuidados Paliativos, na qualidade de modelo organizado de prestação de cuidados em saúde, constituem um cenário propício à formação informal, a formação informal desempenha, por sua vez, um papel crucial na forma como os indivíduos que a vivem compreendem e respondem aos estímulos que a provocaram.

À nossa pesquisa interessou, sobretudo, identificar e descrever os contributos da prática paliativa na formação informal dos enfermeiros que a ministram, a partir da perspectiva desses mesmos enfermeiros. Neste sentido, pretendemos descobrir experiências e percursos de aprendizagem em Cuidados Paliativos, que na opinião dos seus protagonistas, sejam singulares e significativos. Complementarmente, procurámos avaliar, mais uma vez a partir da opinião dos enfermeiros estudados, os significados e a relevância dos momentos de formação informal ocorridos especificamente num contexto de trabalho caracterizado pela prática paliativa.

Todas as etapas da nossa pesquisa concorreram, portanto, para o estudo, por intermédio de metodologias de índole qualitativa, cientificamente reconhecidas, das possibilidades de aprendizagens proporcionadas aos enfermeiros pelo seu quotidiano profissional em Cuidados Paliativos.

## **2. FUNDAMENTAÇÃO DO ESTUDO**

A investigação nunca está dissociada do percurso de vida do seu autor. Para se investigar é necessário estar-se munido de um conjunto de competências e habilitações adquiridas, na maioria das vezes, num determinado contexto académico. Por norma, o investigador, antes de iniciar o seu projecto de investigação, efectuou um determinado percurso académico e profissional que, além de o dotar com as habilidades e os recursos instrumentais necessários à pesquisa, conduziu-o até um determinado lugar, propício para a observação de uma certa realidade e adequado ao levantamento de uma dada problemática.

Por sua vez, dentro de uma mesma área do conhecimento, podem emergir várias correntes, que contribuem não apenas para a fragmentação do objecto de estudo, como também para o levantamento de processos metodológicos distintos no desenho e na implementação do processo de investigação.

Segundo Guerra (2006: 7),

“ao contrário do que sucede com a utilização de metodologias e técnicas mais lógico-dedutivas, como por exemplo a construção de inquéritos por questionário, as metodologias e técnicas qualitativas sofrem de uma grande fluidez de estatuto teórico-epistemológico e de formas de aplicação e tratamento”.

A autora salienta ainda que se assistiu a um interesse renovado pelas pesquisas de índole qualitativa, como resultado de um trabalho de aprofundamento das conceptualizações weberianas (*idem*).

No nosso caso, assumimos que os nossos percursos, académico e profissional, exerceram uma influência determinante não só na selecção do tema da nossa dissertação de mestrado, como também nas estratégias metodológicas qualitativas, que seguiremos. Após concluirmos a nossa licenciatura em Enfermagem, em 2003, iniciámos a nossa actividade profissional, no âmbito da formação de base, no serviço de internamento de Cirurgia Mulheres do Hospital Distrital de Portalegre, permanecendo nesse serviço até à actualidade.

Sete anos de exercício profissional, enquanto enfermeiros generalistas, no Serviço de Cirurgia Mulheres, proporcionaram-nos experiências muito diversas e enriquecedoras no âmbito da prática de Enfermagem, tanto do ponto de vista técnico e instrumental, como do ponto de vista relacional. Além do Serviço de Cirurgia Mulheres possibilitar a execução da maioria dos procedimentos técnicos desempenhados pelo profissional de Enfermagem, permitiu-nos também lidar com doentes de idades, personalidades, histórias de vida,

diagnósticos médicos e suportes familiares muito diversificados e consequentemente, com diferentes tipos de necessidades.

Entre os doentes internados no Serviço de Cirurgia Mulheres, aqueles com os quais temos desenvolvido maior empatia, e por conseguinte, temos construído relações enfermeiro-paciente mais profundas, são os doentes terminais. Como o Hospital Distrital de Portalegre não dispunha, até à data de início do nosso estudo, de uma Unidade de Cuidados Paliativos, os serviços de Medicina e Cirurgia encarregavam-se, além dos tratamentos médicos e cirúrgicos, de assegurar a prática paliativa.

A prestação de cuidados de Enfermagem a doentes paliativos internados nos serviços de Cirurgia Homens e Cirurgia Mulheres do Hospital Distrital de Portalegre representa um desafio acrescido para os profissionais de enfermagem, na medida em que não existe nestes serviços um espaço próprio, reservado aos doentes em causa, susceptível de acautelar a sua privacidade, nem uma equipa multidisciplinar, constituída especificamente para prestar uma abordagem diferenciada ao doente paliativo.

É de salientar ainda que, num sentido mais lato, em Cuidados Paliativos, não se trabalha apenas com os doentes terminais, mas também com as suas famílias e estas, além de possuírem necessidades especiais, dado o período de adversidade que atravessam, precisam de ser incluídas no plano paliativo traçado para o doente. Nesse sentido, será importante mencionarmos também as limitações muito frequentes que existem em, mais do que controlar a dor física, minimizar tanto o sofrimento individual como o sofrimento colectivo que esta acarreta.

Consideramos, pelas razões já enunciadas, que o investimento relacional feito num doente que recebe Cuidados Paliativos é muito superior ao investimento efectuado noutro doente, cujo tratamento médico decorre conforme previsto e tem alta com o seu problema de saúde resolvido. Julgamos também, com base numa perspectiva puramente empírica, que o retorno resultante do investimento feito num doente paliativo nem sempre produz os benefícios e resultados esperados, o que poderá desencadear sentimentos de frustração e impotência nos cuidadores.

A nossa formação de base em Enfermagem, concluída no ano de 2003, não contemplou os Cuidados Paliativos, logo a maior parte das aprendizagens que efectuámos nesta área produziram-se a partir dos episódios de formação informal, proporcionados pelo nosso quotidiano profissional. Este facto leva-nos a supor que a formação informal, gerada

espontaneamente no âmbito da prática paliativa, pode desempenhar um papel inestimável na preparação dos profissionais afectos aos Cuidados Paliativos.

Por outro lado, a nossa visão dos Cuidados Paliativos reconfigurou-se pelo efeito dos episódios de formação informal suscitados pela nossa experiência profissional na prática paliativa. No início da nossa carreira, enquanto profissionais de Enfermagem, menosprezávamos os contributos dos Cuidados Paliativos no leque de serviços de saúde actualmente disponíveis. Hoje, pelo contrário, constatamos que, em certas circunstâncias, é apenas mediante a prática paliativa que é possível alcançar resultados positivos, susceptíveis de melhorarem a qualidade de vida do doente e reforçar a sua confiança e a adesão aos cuidados que lhe são prestados. Os Cuidados Paliativos parecem revelar particular utilidade quando se atravessam períodos pautados por uma turbulência emocional e um desgaste físico intensos.

Sete anos de exercício profissional demonstraram-nos também, ainda que empiricamente, que os Cuidados Paliativos podem proporcionar aos profissionais que os praticam aprendizagens únicas, cujo alcance e versatilidade excedem a esfera profissional, tornando-se úteis e significativas na vida privada.

Por força da experiência em contexto real de trabalho nessa área, concluímos que os Cuidados Paliativos desempenham, com frequência, um papel de grande relevância, não só na melhoria da nossa capacidade de resposta às exigências de um trabalho onde se ajudam outros seres humanos a morrer com dignidade, mas também na criação de novas atitudes e uma nova escala axiológica, mais favoráveis na apreciação crítica da natureza e das implicações do trabalho paliativo.

No nosso percurso profissional pudemos observar que, em Cuidados Paliativos, aprende-se, com frequência, a utilizar a criatividade no quotidiano, a cultivar o sentido de humor e o optimismo, a valorizar o presente em detrimento do futuro e a privilegiar-se o trabalho de equipa. Fomos levados a crer, com isso, que se adquirem, no âmbito da prática paliativa, competências úteis noutras áreas da vida, para além daquela em que foram forjadas.

No entanto, restringimo-nos até agora a anunciar constatações empíricas, marcadas pela subjectividade e destituídas, por isso, de qualquer validade científica. Por conseguinte, não é o nosso ponto de vista pessoal, exposto até aqui num registo pautado predominantemente pela subjectividade e pela espontaneidade, que nos interessa estudar, mas o olhar de outros enfermeiros sobre as suas próprias aprendizagens num contexto de trabalho paliativo.

Não obstante, reconhecemos que a nossa própria concepção dos Cuidados Paliativos teve um contributo decisivo na selecção e delimitação do nosso objecto de estudo, na medida em que estimulou a nossa curiosidade sobre as relações estabelecidas entre os enfermeiros e o seu local de trabalho, numa perspectiva formativa, no contexto da prestação de acções paliativas.

Mais do que averiguar se as aprendizagens que nós realizámos no âmbito dos Cuidados Paliativos encontram pontos de correspondência com as aprendizagens de outros colegas de profissão, interessa-nos inventariar as suas próprias aprendizagens, explorando os aspectos qualitativos de um fenómeno cuja influência formativa evidencia assumir uma grande relevância na vida dos seus protagonistas, o que reforça e legitima a necessidade de estudar-se, com vista a compreender-se com maior clareza e rigor.

Seleccionamos os serviços de Cirurgia Homens e Cirurgia Mulheres do Hospital Distrital de Portalegre como o terreno onde desenvolvemos a nossa pesquisa porque, à data de realização do estudo, não existia na referida unidade hospitalar um serviço destinado exclusivamente à prática paliativa. Desse modo, esta era assegurada pelos serviços de Cirurgia e Medicina.

Os serviços de Cirurgia Mulheres e Cirurgia Homens ilustram de uma forma adequada o fenómeno em estudo porque, tal como pudemos constatar, na qualidade de observadores participantes, nos sete anos precedentes à realização deste estudo, apesar de não terem sido concebidos especificamente para a prestação de Cuidados Paliativos, apresentam uma forte vocação paliativa, aproximando-se, tanto em termos organizacionais e logísticos como em termos de princípios de actuação e de escalas axiológicas, das *guide-lines* introduzidas pelos Programas Nacionais de Cuidados Paliativos, como fundamentaremos no decurso da nossa dissertação.

Enquanto profissionais de enfermagem afectos aos Serviços de Cirurgia Mulheres e Cirurgia Homens do Hospital Distrital de Portalegre, pudemos comprovar, na qualidade de observadores participantes, que os serviços em questão, além de corresponderam aos desafios dos Programas Nacionais de Cuidados Paliativos, actuam, no cumprimento das suas intervenções paliativas, em harmonia com os valores axiológicos e com os moldes organizacionais propostos por autores de referência na discussão dos Cuidados Paliativos (Doyle, Hanks & Macdonald, 1998), (Twycross, 2003), (Neto, 2004). Consideramos, por conseguinte, que os serviços em questão constituem um terreno adequado para a implementação do nosso estudo, permitindo-nos examinar *in loco*, e na qualidade de

observadores participantes, a realidade pretendida. Nos capítulos seguintes do nosso enquadramento teórico exploraremos a visão dos autores acima mencionados, no que concerne aos Cuidados Paliativos.

Visto que exercemos a nossa actividade profissional, como enfermeiros, nos serviços de Cirurgia Homens e Cirurgia Mulheres do Hospital Distrital de Portalegre, dispomos, como aliás já explicámos no presente capítulo, de uma condição privilegiada de observadores participantes das realidades organizacional, socioprofissional e educativa dos serviços em questão, condição essa que se revelou fundamental, tanto na formulação do nosso objecto de estudo, como no levantamento das grandes questões orientadoras da pesquisa, na definição dos objectivos do estudo e na elaboração do desenho da investigação.

Devemos referir ainda que, o facto de convivermos no nosso quotidiano profissional, com os enfermeiros sobre os quais a nossa pesquisa incidiu e termos relações profissionais e pessoais com os mesmos pautadas pela estabilidade e pela proximidade, constitui, na nossa opinião, uma vantagem na implementação do estudo, tendo em conta que optámos por uma estratégia metodológica qualitativa em que o principal instrumento de colheita de dados foi a entrevista semidirigida.

O sucesso na utilização de um instrumento de colheita de dados em investigação qualitativa depende da abundância e da diversidade das informações captadas e da conformidade dos dados colhidos com a especificidade das questões que orientam a pesquisa (Guerra, 2006). Por sua vez, o sucesso da entrevista depende, entre outros, do grau de cumplicidade e interactividade que o entrevistador conseguir estabelecer com o entrevistado, a fim de conduzir a entrevista pelos assuntos nevrálgicos que interessam realmente ao estudo, dispensando temáticas paralelas e irrelevantes (Foddy, 1996).

Ao optarmos por entrevistar enfermeiros dos quais já somos conhecidos e com os quais desenvolvemos previamente laços de afinidade, por força de partilharmos um espaço de trabalho comum e de se trabalhar em equipa, pretendemos minimizar o risco de sermos vistos, pelos entrevistados, como agentes externos e, de certa forma, intrusos, o que poderia inibir a sua participação no estudo e reduzir drasticamente a quantidade e a qualidade das informações recolhidas. Além disso, dispusemos, por via dos relacionamentos formais e informais em ambiente de trabalho, de informações prévias sobre os indivíduos que estudamos, as quais foram muito importantes para seleccionar os enfermeiros que entrevistámos, escolhendo os que melhor representavam o fenómeno em estudo.

Tendo em conta as características do nosso objecto de estudo e as necessidades de adaptar os contornos da pesquisa à exploração de um fenómeno complexo, havendo a necessidade metodológica de proceder à identificação e ao levantamento de vivências pessoais e descrições de índole subjectiva, optámos por seleccionar indivíduos que ilustrassem bem os acontecimentos em estudo.

Foram seleccionados, entre os enfermeiros que compõem as equipas de enfermagem dos serviços de Cirurgia Mulheres e Cirurgia Homens, sete enfermeiras, nas quais, de acordo com as informações prévias possibilitadas pela observação participante, se repercutiam, com uma clareza evidente, os fenómenos que despertaram o nosso interesse, nomeadamente as experiências de formação informal e as aprendizagens informais decorrentes da prestação de Cuidados Paliativos.



### **3. OBJECTIVOS DA PESQUISA**

Pretendemos que o nosso projecto de investigação viesse a ampliar a base de conhecimentos actualmente disponível sobre a natureza e a pertinência das aprendizagens geradas no âmbito de uma prática paliativa. De realçar o facto de, no capítulo anterior, onde revelámos o objecto de estudo da nossa investigação e fundamentámos a nossa opção pelo mesmo, termos sido impelidos, com naturalidade, a fazer algumas incursões pelo presente capítulo, dada a coerência e indissolubilidade patentes entre o nosso tema de estudo, os objectivos da nossa pesquisa e o desenho de estudo que concebemos.

A nossa investigação pretendeu explorar os diferentes significados que as aprendizagens proporcionadas pela prática paliativa têm, para as enfermeiras que as adquiriram. Para isso foi necessário identificarmos e analisarmos previamente o seu percurso profissional, na área dos Cuidados Paliativos.

A recapitulação do percurso profissional dos indivíduos que trabalham em Cuidados Paliativos poderá constituir um contributo valioso para a compreensão de alguns fenómenos comportamentais, emocionais e cognitivos essenciais, inerentes à tomada de consciência da sua identidade pessoal e socioprofissional, bem como à criação e mobilização de diferentes estratégias criativas com vista à melhoria da sua conduta profissional no âmbito da prática paliativa.

O título atribuído à dissertação – “Quando a morte chega como mestre: o lugar e o significado das experiências de formação informal em Cuidados Paliativos” – teve o propósito de apontar, desde o princípio, para as pretensões da nossa investigação, e desse modo, revelar, desde logo, quais seriam as principais linhas de pesquisa que norteariam o nosso estudo. Formulámos três grandes questões orientadoras, a partir das quais montaremos todo o dispositivo teórico-conceptual, metodológico e empírico que estruturará a nossa pesquisa:

Podem os Cuidados Paliativos, na perspectiva dos indivíduos estudados, gerar fenómenos de formação informal singulares e significativos para quem os ministra?

Caso os Cuidados Paliativos sejam susceptíveis de gerar experiências e percursos de formação informal singulares e significativas, quais são os factores que influenciam a sua aquisição?

Qual a natureza, a frequência e a relevância dos episódios de formação informal ocorridos especificamente na prática paliativa, na opinião dos enfermeiros estudados?

Posto em evidencia as principais indagações suscitadas pela nossa investigação, cabe-nos passar à apresentação dos diferentes objectivos que nos propusemos cumprir, e pelos quais orientámos as nossas acções. Foram eles de três ordens: teóricos, metodológicos e empíricos.

O objectivo nuclear da nossa dissertação consistiu em identificar e caracterizar experiências de formação informal, protagonizadas pelos enfermeiros em estudo, no contexto de prestação de Cuidados Paliativos.

No quadro do objectivo geral do nosso estudo, e pelo facto de o mesmo se revestir de uma grande complexidade axiológica e conceptual, decorrente da sua extensão, da sua propensão para a subjectividade e, sobretudo da permeabilidade das suas fronteiras teórico-práticas, houve a necessidade de se construírem uma série de objectivos de carácter mais específico, cujas finalidades essenciais consistissem, precisamente em delimitar, com rigor, o nosso objectivo nuclear, a fim de refinarem o sentido da nossa pesquisa, tornando-a exequível, coerente e, sobretudo, precisa. Nesse sentido, propusemos:

- Relacionar as concepções que os indivíduos estudados têm sobre os Cuidados Paliativos com o seu percurso profissional;
- Identificar, a partir da opinião dos enfermeiros estudados, a frequência e a relevância dos episódios de formação informal, ocorridos no contexto da prática paliativa;
- Enunciar os factores e os contextos que, de acordo com os enfermeiros estudados, possibilitam ou favorecem a ocorrência de experiências de formação informal num cenário de prestação de Cuidados Paliativos;
- Inventariar diferentes experiências de formação informal, realizadas pelos indivíduos estudados, no âmbito da prestação de Cuidados Paliativos;
- Descrever, a partir da opinião dos enfermeiros estudados, o significado, o alcance e a relevância, dos episódios de formação informal, ocorridos no âmbito da prática paliativa;
- Relacionar, a partir da opinião dos enfermeiros estudados, os episódios de formação informal ocorridos em contexto de prestação de Cuidados Paliativos e o desenvolvimento profissional e pessoal dos seus protagonistas.

A vertente analítica da dissertação desenvolver-se no sentido de responder ao objectivo nuclear, devidamente identificado e explanado nos objectivos específicos que o seguiram.

Na investigação que desenvolvemos tivemos a oportunidade de exercitar um vasto leque de técnicas de recolha de informação, a fim de cruzarmos os dados disponíveis e torná-los os mais credíveis e autênticos possíveis.

Como já referimos no capítulo precedente, o espaço onde levámos a cabo a nossa investigação incluiu os Serviços de Cirurgia Homens e Cirurgia Mulheres do Hospital Distrital de Portalegre. Os profissionais sobre os quais incidiu o nosso estudo foram os enfermeiros que constituem as respectivas equipas de Enfermagem. O universo em estudo foi constituído, portanto, por trinta e dois indivíduos, tendo sido seleccionados, por conveniência, sete enfermeiras, que constituíram a amostra do nosso estudo. A amostra foi criada intencionalmente, com base em critérios de representatividade do fenómeno em estudo.

O estudo decorreu entre 1 de Outubro de 2010 e 31 de Março de 2011.

#### **4. ENQUADRAMENTO TEÓRICO DE PARTIDA**

Segundo Goodman, citado por Flick (2004), as teorias, de modo similar a outras formas de representar as relações empíricas, são versões do mundo, sujeitas a uma revisão, avaliação, construção e reconstrução contínuas. Por conseguinte, não são representações de determinados factos, mas sim versões ou perspectivas através das quais se vê o mundo.

O desenvolvimento adicional de uma teoria, resultante da introdução de novos dados, conduz a um aumento da fundamentação empírica no objecto que se estuda. Assim sendo, o processo de investigação não se inicia sobre uma tábua rasa. O seu ponto de partida consiste numa pré-compreensão da matéria em estudo. Kleining, citado por Flick (2004), refere também que a pré-compreensão dos factos deve-se considerar como preliminar e deve superar-se com informação nova, não congruente.

Segundo Quivy & Campenhoudt (1992) a elaboração da problemática num projecto de investigação inicia-se pela exploração das leituras, pela aplicação de entrevistas exploratórias e pela inventariação dos diferentes aspectos do problema posto pela pergunta de partida. Para estes autores, toda a investigação assenta num enquadramento teórico. O enquadramento teórico, indispensável para uma delineação consistente do projecto de investigação, obtém-se portanto, a partir de um processo rigoroso de selecção de fontes e de uma leitura aprofundada das mesmas.

No caso dos Cuidados Paliativos, reconhecemos que a nossa experiência prática de prestação de cuidados de enfermagem nesta área, apesar de se basear em modelos teóricos de referência para a área e de receber o contributo enriquecedor de seis anos de actividade profissional, não dispensa, de forma alguma, uma consulta bibliográfica exaustiva sobre o tema.

Julgamos que o conhecimento puramente empírico de uma determinada realidade manifesta-se insuficiente na descrição da mesma. Por se restringir às experiências vividas pelo investigador e às relações previamente estabelecidas entre o investigador e o seu objecto de estudo, além de poder excluir dados importantes para uma compreensão mais ampla e profunda do objecto da Investigação, é susceptível de provocar enviesamentos, causados por crenças e valores pessoais.

Estaríamos, por conseguinte, a desperdiçar muita informação preciosa à definição da nossa problemática, caso nos cingíssemos apenas ao conhecimento obtido através da nossa experiência profissional, ainda que parte desse conhecimento resulte não apenas do contacto

directo com os doentes, mas também da partilha de experiências com outros colegas e da leitura de textos de referência na área dos Cuidados Paliativos.

Precisamos de efectuar um levantamento exaustivo da maior quantidade possível de informação científica relevante na área dos Cuidados Paliativos, a fim de obtermos um manancial de informações credíveis sobre esta realidade. Muitas das informações imprescindíveis a uma pré-compreensão, tão ampla quanto possível, dos Cuidados Paliativos, provirão da pesquisa bibliográfica, tanto nas obras de referência, como nos artigos científicos, publicados em revistas da especialidade.

Só a partir do momento em que dispomos de um enquadramento teórico amplo e fiável sobre a realidade que pretendemos estudar é que podemos definir a problemática da nossa investigação, seja pela concepção de uma nova, seja pela inscrição do trabalho num dos quadros teóricos descobertos na pesquisa bibliográfica efectuada (Quivy & Campenhoudt, 1992).

A revisão bibliográfica afigura-se, por conseguinte, como uma das etapas fulcrais do processo de investigação pois o quadro teórico a que ela nos dá acesso desempenha duas funções primordiais. Por um lado, permite reformular ou tornar mais precisas as perguntas de partida e por outro lado serve de fundamento às premissas sobre as quais o investigador constrói uma resposta coerente, tendo em atenção as grandes questões que justificam e impulsionam a investigação.

Na maior parte das vezes trata-se de inscrever o projecto de investigação num quadro teórico preestabelecido. No nosso caso, apesar de nos incluirmos nesta modalidade, na medida em que nos socorremos de fontes e dispositivos metodológicos comumente utilizados por investigadores que se debruçam sobre a mesma temática, elaborámos uma problemática original para a condução do nosso projecto de Investigação. A problemática em questão visou, sobretudo, fazer jus, através de fontes credíveis e metodologias qualitativas competentes, à especificidade das questões e dos objectivos do nosso estudo, adaptando-se com a maior flexibilidade e consistência possíveis à examinação do nosso objecto de estudo.

#### 4.1 CUIDADOS PALIATIVOS: DA INOVAÇÃO DO CONCEITO À SUA APROPRIAÇÃO PELOS SERVIÇOS DE SAÚDE

Segundo Maciel (2006: 46), “os Cuidados Paliativos surgiram oficialmente como prática distinta na área da saúde no Reino Unido, na década de 60 do século XX, a partir da criação do St Christopher Hospice, em Londres, fruto do trabalho da Dra. Cicely Saunders”. Desde o seu início, os Cuidados Paliativos assumiram-se como uma prática inovadora em saúde, vocacionada para o alívio da dor e do sofrimento do doente em fim de vida, recorrendo a uma abordagem multidimensional.

Para atingirem os seus fins, procuram, através das estratégias traçadas e das acções implementadas, identificar e satisfazer as necessidades orgânicas, psicoemocionais, sociais e espirituais, tanto do doente terminal, como da sua família e das pessoas que lhe são próximas. O trabalho pioneiro de Cicely Saunders na área da Medicina Paliativa, no Reino Unido, despoletou um movimento empreendedor, à escala global, que ficou conhecido como Movimento Hospice Moderno (Doyle, Hanks & Macdonald, 1998). Este movimento caracterizou-se por ampliar o significado do conceito Hospice, do local físico onde se exercem cuidados paliativos, a toda uma filosofia de trabalho.

O conceito de Hospice pressupõe, por conseguinte, uma filosofia de cuidados e um tipo de atendimento distintos, focados na palição dos sintomas de um doente terminal, propondo-se a oferecer, nesse sentido, a prestação de cuidados paliativos, nas mais variadas instituições e lugares, sejam os hospitais, as clínicas, os lares ou até o próprio domicílio.

Muitos dos princípios fundamentais pelos quais os serviços paliativos se regem na actualidade foram formulados por Cicely Saunders, na década de 1950 e sustentaram, na altura, o movimento Hospice. Em 1973, a psiquiatra suíça naturalizada americana, Elizabeth Kluber-Ross, convidou Cicely Saunders a participar num Seminário nos Estados Unidos da América, destinado à divulgação do Movimento Hospice no Novo Mundo.

O primeiro Hospice americano foi criado em 1974. Desde esta data, os Cuidados Paliativos passam a fazer parte integrante da assistência dispensada aos doentes em fase terminal, num número crescente de países. De forma análoga, a pesquisa sobre o controlo dos sintomas e a assistência ao doente terminal, proporcionou descobertas importantes no âmbito da prática paliativa.

O interesse suscitado na comunidade científica contribuiu para que os Cuidados Paliativos fossem reconhecidos como especialidade médica, em 1985, no Reino Unido, o que possibilitou o seu ensino nas faculdades de medicina.

Em 1990, a Organização Mundial de Saúde [OMS], além de os reconhecer oficialmente, cataloga os Cuidados Paliativos como um dos quatro pilares integrantes da assistência ao doente com cancro. Propõe, para noventa países e quinze idiomas, um conceito para Cuidados Paliativos e norteia os princípios que os regem. No primeiro documento emanado, *Cancer pain relief and palliative care*, os Cuidados Paliativos eram descritos como um tratamento dirigido a doentes que se encontram fora das possibilidades de cura (World Health Organization [WHO], 1990). Segundo Maciel, os princípios norteadores dos Cuidados Paliativos afirmavam:

“Considerar a morte um fenómeno natural da Vida, sem intervir para antecipá-la ou adiá-la;  
A Família é parte integrante da atenção a ser recebida pela equipe;  
A dor e o alívio dos sintomas são objectivos de trabalho;  
A autonomia do paciente deve ser sempre respeitada;  
Os cuidados prosseguem no período de luto e devem ser oferecidos por uma equipe multiprofissional” (Maciel, 2006: 46-47).

Ao publicar *Cancer pain relief and palliative care in children*, em 1998, a OMS demonstra a importância crescente que atribui aos Cuidados Paliativos no contexto da prestação de serviços de saúde diversificados, que respondam às necessidades reais dos seus utilizadores. Ao dirigir o foco da atenção para a prática de cuidados paliativos em crianças, demonstra a capacidade de especialização, bem como o alcance prático e o mérito humanístico inerentes à prática dos Cuidados Paliativos (WHO, 1998a).

No documento *Symptom relief in terminal illness* reconhece a necessidade da intervenção dos Cuidados Paliativos nas situações de doença em rápida progressão e na qual a opção curativa está excluída (WHO, 1998b.)

Por sua vez, em 2004, publica um novo documento, intitulado *Better palliative care for older people*, no qual expõe um conjunto de orientações práticas a fim de se providenciarem cuidados paliativos mais adequados à população idosa. Este documento evidencia a preocupação manifestada pela OMS em relação a uma franja da população que, devido ao aumento da longevidade, prevê-se estar mais sujeita a doenças do foro oncológico, sendo que muitas dessas doenças, seja pela sua agressividade elevada e consequente vulnerabilidade reduzida aos tratamentos médicos de natureza curativa, seja pelo estágio de evolução avançado no momento do diagnóstico, requererão cuidados paliativos (WHO, 2004).

De acordo com Maciel (2006: 47), “a partir de 2000 acontece uma nova onda nos Cuidados Paliativos: muitos serviços são criados em vários países”. Este facto comprova a importância que diferentes organizações e serviços de saúde conferem, em geografias e culturas distintas, à prática dos Cuidados Paliativos.

As razões para a internacionalização dos Cuidados Paliativos prendem-se com a percepção de novos desafios e novas necessidades no domínio da saúde, por parte de diferentes autoridades nacionais com responsabilidades nessa área. Afinal, os Cuidados Paliativos interessam, tanto aos países desenvolvidos como aos países em via de desenvolvimento, porque prevê-se, em ambos os grupos, uma tendência de aumento no número de doentes que beneficiarão deles.

Pretende-se, a uma escala cada vez mais global, dotar os serviços de saúde com capacidade de resposta para as necessidades reais das pessoas com doença terminal, indisponível na visão biomédica tradicional, cuja funcionalidade se esgota no momento em que os recursos tecnológicos disponíveis se revelam insuficientes para garantir a cura. Como consequência da disseminação do conceito e da afirmação no terreno das práticas inerentes aos Cuidados Paliativos, ocorre, a partir de 2000, um *boom* na circulação de revistas especializadas e na publicação de artigos alusivos à problemática.

Segundo Maciel, a OMS reviu o conceito e os princípios dos Cuidados Paliativos em 2002, definindo-o como:

“O conjunto de medidas capazes prover uma melhor qualidade de vida ao doente portador de uma doença que ameaça a continuidade da vida e seus familiares através do alívio da dor e dos sintomas stressantes, utilizando uma abordagem que inclui o suporte emocional, social e espiritual aos doentes e seus familiares desde o diagnóstico da doença ao final da vida e estendendo-se ao período de luto” (Maciel, 2006: 47).

Entre os princípios inovadores apresentados, destaca-se o alargamento do período de implementação dos Cuidados Paliativos. Para além de se prolongarem até ao luto, devem iniciar-se com as restantes terapias curativas, de forma a ampliar o tempo de sobrevivência dos doentes, através da melhoria da sua qualidade de vida.

Em 2004, a OMS publica um novo documento intitulado *The Solid Facts – Palliative Care*, no qual reafirma e fundamenta a necessidade de se continuar a investir nos Cuidados Paliativos como estratégia de assistência integral à saúde (Davies & Higginson, 2004). Este novo documento estende a área de influência dos Cuidados Paliativos a todas as doenças crónicas e reivindica a sua implementação nos programas de saúde destinados aos idosos. O



mesmo menciona também a importância da educação, quer dos estudantes da área da saúde, quer da população em geral, para os Cuidados Paliativos, a fim de se formarem profissionais aptos a prestarem serviços de qualidade nesse âmbito e de se despertar a consciência do grande público para os princípios e os benefícios dos Cuidados Paliativos.

#### 4.2. PROCURANDO PONTES ENTRE DIFERENTES CORRENTES DE PENSAMENTO FILOSÓFICO E A SINGULARIDADE DO MODELO E A ESPECIFICIDADE DAS PRÁTICAS EM CUIDADOS PALIATIVOS

Não é difícil encontrar, na matriz ideológica e nos conteúdos funcionais que caracterizam os Cuidados Paliativos, âncoras conceptuais e axiológicas em distintas doutrinas filosóficas, na medida em que está implícito ao acto de cuidar uma dimensão gregária bastante vincada, que não passou despercebida ao olhar meditativo da Filosofia.

Segundo a Sociedade Francesa de Acompanhamento e Cuidados Paliativos [SFACP] (1999: 5),

“Os Cuidados Paliativos são cuidados activos numa abordagem global da pessoa atingida por uma doença grave, evolutiva ou terminal. O seu objectivo é aliviar as dores físicas, assim como os seus sintomas e ter em conta o sofrimento psicológico, social e espiritual”.

Foi, precisamente pelo facto de a morte começar a ser negada e encarada como derrota para muitos profissionais de saúde, como falhanço e frustração que os cuidados sofreram de alguma desumanização (Clark, 2002). Nesta linha de pensamento, Neto (2004: 14) acrescenta,

“quando se assume que não há mais a fazer para curar, nada mais se pode oferecer a um doente, caímos na armadilha da desumanização crescente, na negação do sofrimento associado à doença terminal, no esquecimento dos valores éticos fundamentais inerentes ao ser humano”.

A prática paliativa pretende, por assim dizer, reabilitar o cuidar, voltando a coloca-lo na senda da humanização. Para Twycross (2003) e Neto (2004) o acto de cuidar na prática paliativa pressupõe a existência de quatro pilares base: controlo dos sintomas, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa. Essa complementaridade de acções sugere, por conseguinte, uma determinada atitude pessoal e vocacional no acto de cuidar, um

equilíbrio e maturidade muito maior que em outros campos, de forma a ser mais fácil suportar as diversas vicissitudes que o acompanhamento de uma pessoa tão perto da morte comporta (Astudillo, 1996).

Cuidar pressupõe a subordinação de hierarquias, poderes corporativos e carreiras aos processos de tomada de decisões, que são, por sua vez, orientadas essencialmente para as necessidades do doente e da sua família e negociadas previamente com estes intervenientes (Neto, 2006).

Para Perdigão (2003: 485), “o sentido do cuidado e/ou cuidar integra, antes de mais, o sentir do próprio existir humano. Cuidamos “naturalmente” de nós e dos outros, pelo simples facto de existirmos-com-o(s)-outros(s)-no-mundo”. Cuidar, pressupõe, por isso, uma inequívoca vocação social e comunitária, por parte do cuidador.

Como a autora afirma implicitamente, o acto de cuidar denota uma tendência integradora e, de certa forma, homeostática, por parte das sociedades humanas, na medida em que exprime a necessidade de manter e reforçar os laços gregários que possibilitaram, ao longo do tempo, a sobrevivência da espécie humana. O cuidar une a trajectória de vida da maioria dos seres humanos na medida em que, tanto na idade infantil como na doença incapacitante e na velhice, a condição humana caracteriza-se por uma grande dependência.

Do ponto de vista do pensamento filosófico cuidar implica necessariamente uma tomada de consciência sobre os preceitos que regulam o acto, bem como a aceitação voluntária de tais preceitos no exercício do acto. Por outras palavras, o acto de cuidar está relacionado com o conceito de ética, traduzindo a sua operacionalização prática no quotidiano, como constataremos de seguida.

Martin Heidegger contribuiu para uma clarificação do acto de cuidar. De acordo com Heidegger (1985) o cuidar poderá traduzir não apenas um certo posicionamento do homem no mundo, nas relações que estabelece com os outros e com as coisas, ajudando-o a compreender, em sentido lato, a sua concepção de existência humana, mas também a concepção de desempenho profissional adoptada por cada um. Depreendemos, portanto, que as diferentes construções conceptuais do acto de cuidar e as suas respectivas expressões materiais funcionam, por assim dizer, como uma espécie de catalisadores da integração e da coesão social, nas diferentes cartografias que descrevem as sociedades.

Kant, apesar de não se ter pronunciado sobre o conceito de cuidar, ao conceber a lei moral como um imperativo categórico, dotada de uma ordem e de uma inevitabilidade absoluta, fundamenta, provavelmente melhor que qualquer outro pensador anterior, a

premência da ética sobre a praxis, condição que constitui um dos requisitos basilares do acto de cuidar (Kant, 1986a).

Ao afirmar que se deve agir sempre de tal forma que se pudesse desejar simultaneamente que a regra segundo a qual se age (e cuidar é também uma forma de agir em consciência, típica da experiência humana) fosse uma lei universal, Kant está a conferir ao cuidado uma dimensão ética, mais que elementar, inevitável (Kant, 1968b).

A relevância do discurso de Kant para a revelação da natureza ética do cuidar fundamenta-se, por conseguinte, na sua proposição de que se devem tratar todos os homens sempre como um fim em si e não com um meio para alguma outra coisa (Kant, 1986a).

O principal contributo de Kant na clarificação da dimensão ética do cuidar consistiu, precisamente, na projecção da essência universal do dever em detrimento da sua aplicação particular a partir de determinados padrões de aplicação, como os que são propostos pelos códigos que regulam a deontologia profissional e contribuem, dessa forma, para a hegemonia no poder de decisão de determinados grupos socioprofissionais nos serviços de saúde, em detrimento do parecer de outros profissionais, dos próprios doentes e das suas famílias.

No modelo biomédico, por exemplo, a decisão médica tende a afirmar-se como preponderante, em detrimento da opinião do doente e da sua família (Twycross, 2003).

Kant outorgou à ética uma subjectividade que a antecipa e resgata em relação às condicionantes impostas pela *praxis*, permitindo ao indivíduo reconhecer a natureza do dever, bem como o seu sentido mais profundo e original (Kant, 1985). Aplicada ao cuidar, a ética exige do cuidador uma decisão ponderada a respeito dos princípios que legitimarão as suas acções, anterior a qualquer outro tipo de constrangimento social.

Dentro dos serviços de saúde sobressai nos Cuidados Paliativos uma preocupação nítida e incondicional em agir, escutando o doente, valorizando as suas queixas e as suas expectativas, reconhecendo e respeitando a plenitude dos direitos que o assistem, no âmbito da salvaguarda da sua autonomia e, consequentemente da sua dignidade humana.

As sociedades modernas, influenciadas pelo predomínio global das doutrinas capitalistas, recusam, com frequência, conferir primazia à ética e ao cuidado sobre a prática profissional e os desafios que ela acarreta (Perdigão, 2003). Desse modo, assiste-se à consolidação de um contexto social, profissional e cultural de competitividade e individualidade crescentes, no qual a moral tende a ser mediada por critérios de produtividade e desempenho e o altruísmo parece perder espaço de manobra para se exprimir e afirmar. O cuidar corre, nestas

circunstâncias, riscos de se desvirtuar enquanto princípio normativo da acção individual em prol do bem colectivo.

O cuidar foi, num contexto cultural e socioeconómico que lhe é particularmente adverso, prejudicado, perdendo a sua influência para o tratar e o curar (*idem*). O despontar de uma medicina assente em princípios de pesquisa e intervenção científica acompanhou as tendências da modernidade e dotou-as das possibilidades oferecidas pela revolução industrial: produzir mais e melhor, aumentando as expectativas dos seus consumidores e devotando aos seus detentores uma influência crescente na sociedade. O modelo biomédico, paradigma da medicina moderna, assume a crença inesgotável na plausibilidade de curar todas as doenças, de acordo com os avanços técnicos entretanto alcançados, na área das ciências biomédicas.

O cuidar tendeu a ser substituído pelo curar, onde a ênfase se concentra na acção do interventor sobre o intervencionado, relegando ou ignorando a possibilidade de criação de uma relação profunda e autêntica entre ambas as partes. Surge, então, um contexto de clara assimetria e desequilíbrio entre o médico e o doente, no qual, o médico assume uma posição de forte ascendência em relação ao doente, o qual é perspectivado como a parte vulnerável e dependente (*idem*).

A posição do médico é legitimada, precisamente, pela sua competência técnica, pela sua capacidade de ministrar intervenções, cientificamente validadas, que ofereçam o resultado esperado, a cura. Para Nietzsche (1990: 58),

“o sentimento de dever, de obrigação pessoal, tem origem, segundo vimos, nas mais antigas e mais primitivas relações entre os indivíduos, as relações de credor e devedor: aqui, pela primeira vez, a pessoa opôs-se à pessoa e mede-se com ela. Não há estado social, por mais rudimentar que seja, em que não se observem estas relações”.

Não obstante, nem sempre o acto de curar pode ser assegurado pelo arsenal científico-tecnológico da medicina. Nestas circunstâncias os Cuidados Paliativos assumem uma grande relevância e desempenham a importante função de resgatar o acto do cuidar para as relações do quotidiano, entre médicos e doentes.

Para Heidegger, a solução do curar, implícita no modelo biomédico, suporta um modo de *ser* inautêntico, traduzindo o afastamento do *ethos*, isto é, da *casa*, do *Ser*, entendidos como o ponto de encontro entre os homens, como o cenário onde se fundam os hábitos, os costumes e o carácter, na medida em que o interventor e o destinatário, apesar de estarem próximos, do ponto de vista meramente físico, estão na sua relação, muito distantes um do outro, havendo uma supremacia absoluta de um em relação ao outro (Heidegger, 1985).

Só o cuidar permite a aproximação a *casa*, a aproximação ao próprio *Ser* e a sua autenticação, pois prevê e preconiza a complementaridade e a unidade de ambas as partes, interventor e destinatário, numa lógica de respeito íntegro pelas natureza profunda do homem, pelo reconhecimento das suas fragilidades e potencialidades, em pé de igualdade. A essência da ética reside, por conseguinte, na proximidade ao *Ser*, estando-lhe implícito o respeito pelo outro, na liberdade que o assiste e na dignidade e na especificidade que o caracterizam (*idem*).

Concluimos, portanto, que o cuidar constitui uma base ética suficientemente sólida para a vida em sociedade, favorecendo a intervenção social e comunitária, pois como nos diz Perdigão (2003: 491) “a ética do cuidar privilegia precisamente este aspecto do ser-com-o(s)-outro(s)-no-mundo, característico de todo e qualquer ser-aí”.

Os Cuidados Paliativos, por sua vez, possibilitam uma concretização prática e plena desta experiência potencialmente resgatadora da dignidade humana nos serviços de saúde, cada vez mais dependentes do conhecimento, da tecnologia e das relações de poder suscitadas no seu seio. Ao assumirem-se como modalidade de cuidar cada vez mais legitimado no seio da prática médica, os Cuidados Paliativos adquirem um papel preponderante na criação de um modelo integrador e valorizador da totalidade do ser humano, cujos contornos foram previamente abordados por pensadores provenientes de diferentes correntes filosóficas.

#### 4.3. A EMERGÊNCIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS NA MEDICINA DO SÉCULO XXI

De acordo com Twycross (2003: 1) “os últimos vinte e cinco anos, os serviços especializados na prestação de Cuidados Paliativos têm-se multiplicado por um número crescente de países, como resposta às necessidades dos doentes com cancro incurável”. O mesmo autor considera ainda que o espectro de acção dos Cuidados Paliativos estende-se a uma gama mais alargada de doenças crónicas, de progresso irreversível e em estado avançado, como o Síndrome da Imunodeficiência Adquirida [SIDA] e certas doenças neurológicas, por exemplo (*idem*).

A SIDA, apesar de ter uma história recente, disseminou-se com rapidez, à escala mundial. As doenças neoplásicas, por seu lado, sendo um dos mais antigos flagelos da humanidade, registaram também um crescimento significativo nas últimas décadas. Alguns especialistas prevêem que as doenças do foro oncológico destronem, num curto espaço de tempo, as doenças cardiovasculares, como principal causa de morte no mundo. Segundo o Centers for Disease Control and Prevention [CDCP] (2009), as doenças neoplásicas passaram a ocupar, a partir de 2006, o segundo lugar no ranking das causas de morte nos Estados Unidos da América.

Se bem que o cancro possa surgir em qualquer idade, a sua probabilidade de ocorrência aumenta, na generalidade dos casos, com a idade. De acordo com Twycross (2003:1) “o cancro é uma doença associada ao envelhecimento”. Neste sentido, o aumento progressivo da esperança média de vida no mundo ocidental assume um papel preponderante na eclosão das doenças oncológicas. Ainda segundo Twycross “na actualidade, um terço da população do mundo ocidental desenvolve cancro e um quarto dessa população morre de cancro” (*idem ibidem*).

Para além do envelhecimento da população, registaram-se nas últimas décadas alterações significativas nos padrões alimentares das pessoas, sendo mais acentuadas nos países ocidentais e nos seus meios urbanos, onde reside a maioria da população. Segundo o National Cancer Institute [NCI] (2010), diferentes estudos epidemiológicos co-relacionam determinados hábitos alimentares com a génese de diferentes formas de cancro: entre esses hábitos, característicos das civilizações ocidentais contemporâneas, destaca-se a elevada ingestão calórica, em especial de calorias provenientes das carnes vermelhas e um baixo consumo de frutas, fibra e legumes frescos.

Por fim, e ainda no âmbito dos agentes causadores de cancro reconhecidos pela comunidade científica, realça-se o papel das radiações ultra-violeta, do álcool, do tabaco e de diferentes poluentes ambientais. Por lazer ou trabalho, as pessoas viajam mais hoje do que alguma vez se viajou, expondo-se mais ao sol e aos riscos que as suas radiações representam (Twycross, 2003).

Por outro lado, as campanhas de educação para a saúde na área da prevenção e desabituação do tabagismo e do alcoolismo não produziram os efeitos esperados. Segundo o Centers for Disease Control and Prevention (2009), o número de mortes causadas pelo tabaco deverá duplicar em 2030. De acordo com a mesma entidade, a poluição do ar ambiente produzida pelo tabagismo em ambientes fechados, apesar de ter sido regulada por uma

legislação mais rigorosa em muitos países, continua a ser uma realidade com custos de saúde elevados.

Para alguns autores a epidemiologia do cancro explica-se também através da personalidade. Alguns estudos da área da psicologia médica associam perfis e estados psicológicos à probabilidade de uma pessoa vir a desenvolver cancro (Sontag, 1998). De uma forma geral, relacionam a apatia, a repressão emocional, os sentimentos de solidão e de perda, a propensão para a depressão, a negação da agressividade, os sentimentos de impotência e de falta de esperança no futuro, com o aumento das possibilidades de vir a desenvolver cancro.

Ora o início do século vinte e um promoveu, pela turbulência dos mercados financeiros mundiais, pelo colapso de diversas instituições financeiras internacionais e pelo consequente incremento acentuado das taxas de desemprego a um nível global, um ambiente ideal para a interiorização de sentimentos negativos, como a tensão permanente, a inquietação e a falta de esperança face ao futuro e a impotência em lidar com a adversidade. Tratam-se dos sentimentos que Sontag identificou como potencialmente desencadeadores de doenças oncológicas (*idem*). Na opinião de diferentes economistas, tratou-se da maior crise económica, desde o *crash* da bolsa de Nova Iorque, em 1929. Outros, mais pessimistas, falam da hipótese de a crise assumir um comportamento em W, que se traduz na alternância de períodos de retoma com outros de queda.

Apesar dos avanços notáveis alcançados pelas diferentes especialidades médicas no diagnóstico precoce e no tratamento eficaz de diferentes patologias, entre as quais as oncológicas, a realidade ainda se apresenta, no início do século vinte e um, desfasada da possibilidade de erradicação definitiva do cancro (Twycross, 2003). Se bem que as futuras terapias baseadas no conhecimento e manipulação do genoma humano ofereçam novas perspectivas terapêuticas no combate ao cancro, a verdade é que a sua aplicação ainda se encontra numa fase de desenvolvimento bastante precoce, e como tal, destituída de resultados comprovados.

Prevê-se que os serviços de saúde, no início do século XXI, tanto nos países desenvolvidos como nos países em vias de desenvolvimento, venham a deparar-se com um número crescente de doentes com cancro, muitos dos quais em fases já bastante avançadas da doença (*idem*).

A ciência médica, se optar por permanecer enraizada no modelo biomédico, limitar-se-á, nos casos de doença avançada, a assistir à evolução desta. Pelo contrário, se decidir deslocar

o seu foco de atenção da cura, inacessível em muitos casos, para o alívio sustentado do sofrimento físico e emocional do doente terminal, pode contribuir, com sucesso, para a melhoria da qualidade de vida do doente (Clark & Seymour, 1999). O alívio efectivo dos sintomas requer uma combinação individualizada de estratégias e recursos que visam precisamente devolver ao doente a dignidade, muitas vezes espoliada pela doença terminal (Doyle, Hanks & Macdonald, 1998).

Os Cuidados Paliativos entram em cena quando a perspectiva de cura se esvanece, e é necessário optar por estratégias de intervenção distintas, pautadas por uma abordagem eminentemente paliativa da doença (Davies & Higginson, 2004).

Concluimos então que para a prática paliativa a medicina não se reduz nem se esgota no processo de cura, mas abrange com competência, humanismo e criatividade, todos os períodos da vida do doente, incluindo os mais turbulentos e derradeiros. E é justamente por isso que são necessários no século vinte e um: porque haverá muitas pessoas a precisar deles e porque a própria medicina precisará, repetidas vezes, de se servir deles.

#### 4.4 O LUGAR DOS CUIDADOS PALIATIVOS NO SISTEMA NACIONAL DE SAÚDE: OS CONTRIBUTOS DO PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

O sistema de saúde em Portugal é constituído pelo Sistema Nacional de Saúde, por subsistemas públicos de saúde e ainda por outros serviços do sector privado, alguns lucrativos e outros não lucrativos.

O financiamento público é assegurado através de acordos entre o Ministério da Saúde e os serviços de prestação de cuidados, sendo o Serviço Nacional de Saúde, que é universal e tendencialmente gratuito, suportado integralmente pelo Orçamento Geral do Estado. Não obstante, uma fatia importante da despesa total em saúde constitui ainda assim despesa privada, em particular com consultas médicas e, principalmente, com medicamentos (Marques *et al.*, 2009).

Segundo Marques *et al.* “O sistema público tem enraizada na sua organização uma forte cultura hospitalar, existindo 3,5 camas/1.000 habitantes, das quais 2,9 camas/1.000 habitantes são destinadas a tratamentos agudos” (*idem*, 32).

De acordo com Marques *et al.*,



“os cuidados paliativos, em Portugal, são uma actividade recente, tendo as primeiras iniciativas surgido apenas no início dos anos 90 do século passado. No entanto, a visão paliativa perante a doença incurável, numa perspectiva que de algum modo nos faz lembrar a modernidade, pode ser detectada em textos médicos portugueses do século XVI” (*idem ibidem*).

Este dado interessante contrasta, porém, com o atraso bastante significativo na implantação dos Cuidados Paliativos, em Portugal, quando comparada com a realidade de outros países europeus.

Ainda segundo Marques *et al.*, (2009: 32-33),

“a origem de um dos serviços de cuidados paliativos, actualmente activo, localizado num hospital geral, remonta a 1992, inicialmente como Unidade de Dor com camas de internamento. Antes desta data não há referências a qualquer organização estruturada de cuidados paliativos, no país. Em 1996, no Centro de Saúde de Odivelas, iniciou actividade a primeira equipa domiciliária de cuidados continuados, que incluíam a prestação de cuidados paliativos e que teve enorme sucesso”.

Existiam, em 2009, dezoito equipas de Cuidados Paliativos em funcionamento, em Portugal (*idem*), o que traduz uma expansão ainda muito limitada destes serviços.

Para Marques *et al.*,

“O governo procura desde 2006 incentivar com medidas mais concretas, incluídas num Programa alargado de cuidados a crónicos, esta área de cuidados que, no entanto, continua a ser a menos desenvolvida – de acordo com fonte do Ministério da Saúde, existem em Portugal, em 2008, cerca de 80 camas de cuidados paliativos para uma população de 10 milhões de habitantes”(*idem*, 33).

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos desempenhou um papel relevante neste desígnio.

O primeiro Programa Nacional de Cuidados Paliativos em Portugal foi aprovado por despacho do Ministro da Saúde, a 15 de Junho de 2004, com o objectivo de ser aplicado no âmbito do Serviço Nacional de Saúde. Foi integrado no Plano Nacional de Saúde 2004 – 2010, tendo sido publicado na Circular Normativa da Direcção Geral de Saúde nº: 14/DGCG, datada de 13/07/04 e intitulado Programa Nacional de Cuidados Paliativos.

O Programa português incluía o apoio à família, prestados por equipas e unidades específicas de cuidados paliativos, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação distintos e procura integrar numa abordagem holística onde se privilegia a interdisciplinaridade, o alívio dos sintomas, o apoio psicológico, espiritual e emocional, o apoio à família e ainda o apoio durante o luto. Foi elaborado por um grupo de peritos no âmbito da Direcção-Geral da Saúde e contou com o reconhecimento científico do Conselho

Nacional de Oncologia, destinando-se a ser aplicado nas redes de prestação de cuidados do Sistema de Saúde (*idem*).

À data de promulgação do Programa, previa-se que criação de unidades de Cuidados Paliativos, ao seu abrigo, fosse progressiva, cabendo a sua coordenação às Administrações Regionais de Saúde.

A Resolução do Conselho de Ministros n.º 129/2001, que aprovou o Plano Oncológico Nacional 2001 – 2005, preconizou a prestação de Cuidados Paliativos, propondo inclusivamente, como um dos seus objectivos estratégicos, assegurar a prestação de Cuidados Paliativos na fase terminal da doença.

Complementarmente, o Plano Nacional de Saúde 2004 – 2010 reconheceu os Cuidados Paliativos como uma área prioritária de intervenção. À Rede Nacional de Cuidados Continuados, regulada pelo Decreto-Lei 101/2006, foi outorgada a missão de disponibilizar respostas específicas e eficientes para doentes que carecem de cuidados de média e de longa duração, em regime de internamento extra-hospitalar, seja no domicílio, seja em unidades de dia (*idem*).

Embora estivesse prevista na Rede Nacional de Cuidados Continuados a prestação de acções paliativas, não foi incluída, naquela Rede, a prestação diferenciada de Cuidados Paliativos a doentes em fase avançada de doença incurável com grande sofrimento, pois a prática de Cuidados Paliativos requer uma organização própria e uma abordagem específica, prestada por equipas técnicas devidamente preparadas para o efeito.

Nesse sentido, a prestação de Cuidados Paliativos constitui, para o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, uma resposta organizada à necessidade de tratar, cuidar e apoiar activamente os doentes na fase final da vida e tem como objectivo supremo assegurar a melhor qualidade de vida possível aos doentes e à sua família.

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos de 2004 preconizou uma inclusão activa da família nos cuidados prestados aos doentes e defende também que, por sua vez, ela própria possa ser objecto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto.

De acordo com a Direcção Geral de Saúde [DGS] (2004: 9), o Programa Nacional de Cuidados Paliativos de 2004 adoptou um conjunto de princípios e a direitos que constituem universalmente a sua base e reflectem o seu carácter específico:

“Afirma a vida e encara a morte como um processo natural;  
Encara a doença como causa de sofrimento a minorar;  
Considera que o doente vale por quem é e que vale até ao fim;  
Reconhece e aceita em cada doente os seus próprios valores e prioridades;

Considera que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser médica e humanamente apoiadas;  
Considera que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal;  
Assenta na concepção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica.  
Aborda de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente;  
Baseia-se no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico;  
Centra-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim;  
Presta-se apenas quando o doente e a família a aceitam;  
Respeita o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida;  
Baseia-se na diferenciação e na interdisciplinaridade”.

A DGS (2004), preconiza que o doente tem o direito de ser esclarecido quanto à sua situação clínica e de receber cuidados e apoio personalizado, com vista ao alívio do sofrimento, sem contudo, se descuidar a sua autonomia, identidade e dignidade, o que pressupõe, necessariamente, o direito à recusa de tratamentos.

De acordo com a DGS (2004: 11), a prática paliativa, destina-se a doentes que cumulativamente: “Não têm perspectiva de tratamento curativo; Têm rápida progressão da doença e com expectativa de vida limitada; Têm intenso sofrimento; Têm problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar”.

No âmbito do Programa Nacional de Cuidados Paliativos de 2004, são excluídos da prática paliativa todos os doentes em situação clínica aguda, em recuperação ou em convalescença ou com incapacidades de longa duração, mesmo que se encontrem em situação de condição irreversível (*idem*).

A prática paliativa dirige-se, prioritariamente, à fase final da vida mas não se reserva, apenas, aos doentes agónicos, pois muitos doentes necessitam de ser acompanhados durante semanas, meses ou, excepcionalmente, antes da morte (*idem*).

De forma a assegurar-se um leque o mais completo possível de respostas paliativas e a respeitar-se o princípio da continuidade de cuidados, o Programa Nacional de Cuidados Paliativos de 2004 propôs que cada Administração Regional de Saúde, garantisse uma articulação eficiente entre os diferentes tipos e níveis de cuidados paliativos existentes no seu espaço geográfico. Esta articulação conduziu à definição de critérios e respectivos protocolos de articulação e referência.

Sendo os doentes com cancro um grupo significativo nos utilizadores dos Cuidados Paliativos, os hospitais com serviços ou unidades de oncologia médica devem ser considerados como prioridade na criação de formas e modelos estruturados de prestação de cuidados paliativos.

Os níveis de diferenciação propostos para a prática paliativa foram os seguintes:

“Acção Paliativa, que representa o nível básico de palição e corresponde à prestação de acções paliativas sem o recurso a equipas ou estruturas diferenciadas, podendo ser prestada quer em regime de internamento, quer em regime domiciliário, no âmbito da Rede Hospitalar, da Rede de Centros de Saúde ou da Rede de Cuidados Continuados;

Cuidados Paliativos de Nível I, que são prestados por equipas com formação diferenciada em Cuidados Paliativos, estruturam-se através de equipas móveis que não dispõem de estrutura de internamento próprio mas de espaço físico para sediar a sua actividade e podem ser prestados quer em regime de internamento, quer em regime domiciliário, podendo ser limitados à função de aconselhamento diferenciado;

Cuidados Paliativos de Nível II, que são prestados em unidades de internamento próprio ou no domicílio, por equipas diferenciadas que prestam directamente os Cuidados Paliativos e que garantem disponibilidade e apoio durante 24 horas, sendo assegurados por equipas multidisciplinares com formação diferenciada em cuidados paliativos e que, para além de médicos e enfermeiros, incluem técnicos indispensáveis à prestação de um apoio global, nomeadamente nas áreas social, psicológica e espiritual;

Cuidados Paliativos de Nível III, onde se reúnem as condições e capacidades próprias dos Cuidados Paliativos de Nível II acrescidas das capacidades para desenvolvimento de programas estruturados e regulares de formação e de actividades regulares de investigação em Cuidados Paliativos, assumindo-se como unidades de referência”. (DGS, 2004:14)

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos visou a concretização dos seguintes objectivos gerais:

“Responder, progressivamente, às necessidades da Comunidade, promovendo o fácil acesso dos doentes aos Cuidados Paliativos nas várias regiões do País e tão próximo quanto possível da residência do doente;

Responder às necessidades e preferências dos doentes, oferecendo uma gama completa de cuidados paliativos diferenciados, quer em internamento, quer no domicílio;

Promover a articulação entre cuidados paliativos e outros cuidados de saúde;

Garantir a qualidade da organização e prestação de cuidados paliativos através de programas de avaliação e promoção contínua da qualidade;

Criar condições para a formação diferenciada em cuidados paliativos” (*idem*, 16).

Como objectivos específicos da sua intervenção, o Plano Nacional de Cuidados Paliativos elegeu os seguintes:

“Criar equipas móveis de cuidados paliativos de Nível I;

Criar e desenvolver unidades de cuidados paliativos de Nível II e Nível III, com prioridade para os hospitais universitários e hospitais oncológicos;

Criar e desenvolver unidades de cuidados paliativos de Nível III capazes de diferenciar técnicos na área dos cuidados paliativos” (*idem ibidem*).

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos foi concebido para se desenvolver, de forma gradual, no período compreendido entre a data da sua promulgação e 2010, propondo-se a atingir nesse horizonte temporal atingir as seguintes metas:

“1. Em 31 de Dezembro de 2008 deverão estar em funcionamento:

- a) 8 unidades de Nível I;
- b) 3 unidades de Nível II;
- c) 2 unidades de Nível III.

2. Em 31 de Dezembro de 2010 deverão estar funcionamento:

- a) 12 unidades de Nível I;
- b) 8 unidades de Nível II;
- c) 5 unidades de Nível III”.

(DGS, 2004: 17)

A complexidade de cada uma das situações clínicas que justificam os Cuidados Paliativos, bem como a diversidade de patologias associadas à terminalidade e a gerência eficiente de um conjunto amplo de medidas terapêuticas e relacionais destinadas à amenização de um sofrimento intenso exigem uma preparação sólida e diferenciada, por parte dos profissionais que asseguram as práticas paliativas. Tal preparação deve envolver a formação pré-graduada e a formação pós-graduada dos profissionais que são chamados à prática deste tipo de cuidados, exigindo, portanto, preparação técnica, formação teórica e experiência prática efectiva. Neste sentido, a formação diferenciada na área dos Cuidados Paliativos assume-se como um requisito fulcral para a organização e qualidade deste tipo de cuidados, devendo ser dirigida a todos os profissionais envolvidos.

Convencionou-se que as unidades de Cuidados Paliativos de Nível III têm um papel e uma responsabilidade relevantes na formação dos vários profissionais que irão constituir as equipas multidisciplinares de Cuidados Paliativos.

Apesar das orientações e supervisão do Instituto da Qualidade em Saúde, como estratégia de controlo interno e permanente da qualidade, cada unidade de Cuidados Paliativos deverá ter em conta a adequação das suas respostas às necessidades dos doentes e da comunidade, a sua efectividade e eficiência, a garantia da equidade e acessibilidade, as estruturas e os recursos mínimos de funcionamento, os critérios de boa prática, os resultados atingidos, a satisfação de doentes, familiares e profissionais, salvaguardando em todas as suas etapas de funcionamento os mecanismos de avaliação interna.

As estruturas e recursos necessários ao funcionamento das unidades de cuidados paliativos dependem, naturalmente, do seu tipo, nível de diferenciação e do movimento assistencial decorrente das necessidades das comunidades em que estão inseridas.

As equipas móveis, que também podem actuar como consultoras em cuidados paliativos, fornecendo apoio nas situações de maior complexidade, são multidisciplinares devendo ser constituídas, no mínimo, por médico, enfermeiros, assistente social e secretária. Devem poder contar com apoio espiritual estruturado e apoio de voluntários. Estas equipas são formadas por técnicos com formação diferenciada em cuidados paliativos, podendo dedicar-se em tempo parcial à prática deste tipo de cuidados.

Em termos gerais, o Programa Nacional de Cuidados Paliativos de 2004 convencionou que cada módulo de internamento de cuidados paliativos de Nível II poderá ter uma dotação média entre 10 a 15 camas e que cada equipa domiciliária poderá prestar cuidados paliativos a 15 doentes. Para esta dimensão deverá considerar-se uma equipa multidisciplinar que inclua, pelo menos:

- “Médicos, enfermeiros e auxiliares de acção médica que assegurem a visita diária e assistência efectiva durante todos os dias da semana, incluindo as chamadas e visitas urgentes durante a noite;
- Enfermeiros que assegurem, em regime de internamento, a sua permanência efectiva durante as 24 horas;
- Auxiliares de acção médica que assegurem, em regime de internamento, a sua permanência efectiva durante as 24 horas;
- Apoio psicológico que assegure a visita diária dos doentes e o apoio às famílias e aos profissionais;
- Fisioterapeuta que assegure os planos terapêuticos individuais;
- Técnico de serviço social;
- Apoio espiritual estruturado;
- Secretariado;
- Gestão da unidade;
- Coordenação técnica da unidade”.

(DGS, 2004: 20)

Preconiza-se que as unidades de Cuidados Paliativos de nível mais diferenciado sejam dotadas de recursos logísticos e humanos diferenciados, que permitam o desenvolvimento das actividades de formação e de investigação que lhes são próprias.

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos de 2004 prevê que a criação de unidades de Cuidados Paliativos seja susceptível de cofinanciamento, através de fundos estruturais do Programa Operacional da Saúde “Saúde XXI” do 3º Quadro Comunitário de Apoio, no que se refere a: Obras de adaptação ou remodelação de instalações e equipamentos – Medida 1.2 “Áreas de Actuação Estratégica”; Formação a receber em Portugal ou no estrangeiro – Medida 2.4 “Formação de Apoio a Projectos de Modernização da Saúde” (*idem ibidem*).

Segundo Capelas (2009: 55) em Portugal, em 2009, no que concerne a camas disponibilizadas especificamente por unidades de Cuidados Paliativos,

“poderemos estar já próximos dos 10% das necessidades, colmatadas pelas Unidades do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil do Porto e Coimbra, pelo Serviço de Medicina Paliativa do Hospital do Fundão, pela Unidade de Cuidados Paliativos S. Bento de Menni da Casa de Saúde da Idanha, pela Unidade do Hospital da Luz e do Hospital do Mar, assim como pela do Hospital do Litoral Alentejano e da Santa Casa da Misericórdia de Azeitão”.

Na área do apoio domiciliário,

“os dados encontrados apontam para a necessidade de 133 equipas de cuidados paliativos domiciliários o que contrasta, em muito, com as actuais 4 equipas existentes (Centro de Saúde de Odivelas, Instituto Português de Oncologia de Lisboa e Porto, Hospital Central do Algarve) sendo que nenhuma garante apoio 24/24 horas e 7 dias por semana” (*idem*, 55).

Para este autor encontram-se resultados semelhantes em relação às equipas intra-hospitalares de suporte em Cuidados Paliativos, em que na realidade. Existiam, em Portugal, em 2009, sete equipas de suporte em Cuidados Paliativos, em sete outros hospitais, quando se previam serem necessárias 102 equipas (Capelas., 2009).

O desfasamento entre as necessidades diagnosticadas, em termos de Cuidados Paliativos, e as soluções e recursos disponíveis, em Portugal, pode-se explicar, principalmente, por uma avaliação inadequada das necessidades e um despertar tardio, tanto dos decisores políticos, como do sector privado e da própria sociedade civil, para a pertinência dos Cuidados Paliativos no Sistema Português de Saúde. (*idem*).

A principal inovação trazida pelo Programa Nacional de Cuidados Paliativos de 2010, consistiu precisamente na colmatação das lacunas levantadas pelo seu congénere anterior, nomeadamente no que concerne à organização dos Cuidados Paliativos com vistas à partilha de recursos, ganhos de eficiência e melhoria nos acessos e na cobertura geográfica. Segundo o Governo da República Portuguesa [GRP] (2010: 11),

“uma organização integrada de Cuidados Paliativos inclui Hospitais, RNCCI e Cuidados Primários, de forma flexível, adaptando-se às características locais e regionais e admitindo-se que as áreas urbanas, com população concentrada, difiram das do interior, com população dispersa, no que respeita à organização e ao fornecimento de serviços”.

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos de 2010 distinguiu também as acções paliativas dos Cuidados Paliativos de acordo a equacionar-se um modelo organizativo que compreenda o seguinte:

- “1. Combinação de medidas gerais realizadas em serviços convencionais com a actividade de serviços específicos;
2. Intervenção de equipas e serviços específicos baseada nas necessidades, na complexidade e pedidos e não apenas no prognóstico;
3. Intervenção preventiva, flexível e partilhada de equipas e serviços específicos” (GRP, 2010: 12).

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos de 2010 orientou-se pela Associação Europeia de Cuidados Paliativos [EAPC] a fim de proceder à

“estratificação dos tipos de cuidados em quatro níveis que se distinguem entre si pela capacidade de responder a situações mais ou menos complexas e pela especialização e formação dos profissionais: Palliative care approach, General palliative care, Specialist palliative care e Centres of excellence. Neste Programa, adoptar-se-ão, respectivamente, as designações de Acção Paliativa e Cuidados Paliativos de níveis I, II e III” (*idem ibidem*).

Para o Programa Nacional de Cuidados Paliativos de 2010 a acção paliativa:

- “1. Representa o nível básico de palição e corresponde genericamente à prestação de acções paliativas, sem recurso a equipas ou estruturas diferenciadas;
2. Pode ser prestada em internamento, em ambulatório ou no domicílio, por qualquer profissional clínico e em todos os níveis de instituições e cuidados de saúde” (*idem ibidem*).

Por seu lado, para esse mesmo programa, os Cuidados Paliativos são “respostas organizadas e planificadas e estratificam-se nos níveis 1, 2 e 3”. (*ibidem.*, 2010: 12) Desta forma, para o Programa Nacional de Cuidados Paliativos de 2010 a estratificação dos Cuidados Paliativos por níveis tem em conta os seguintes critérios:

“Nível I

1. São prestados por equipas multidisciplinares, com formação diferenciada em Cuidados Paliativos, que podem prestar directamente os cuidados ou exercer funções de apoio técnico a outras equipas;
2. Estruturam-se habitualmente como Equipas intrahospitalares ou domiciliárias de Suporte em Cuidados Paliativos;
3. Podem ser prestados a doentes internados, ambulatórios ou no domicílio, que necessitam de Cuidados Paliativos diferenciados.

Nível II

1. Garantem a prestação directa e/ou apoio efectivo nas 24 horas;
2. Requerem a prestação directa dos cuidados por equipas multidisciplinares alargadas, em que a maioria dos elementos tem a sua base de actividade na equipa, em que todos têm formação diferenciada em Cuidados Paliativos e em que os elementos com funções de chefia ou coordenação técnica têm formação avançada em Cuidados Paliativos;
3. Habitualmente, são prestados através de Unidades de Cuidados Paliativos, com internamento próprio, podendo incluir também cuidados domiciliários e no ambulatório.

Nível III

Habitualmente correspondem a centros de elevada diferenciação que se assumem como referência na prestação de cuidados, na formação e na investigação. Reúnem



as condições e capacidades próprias dos Cuidados Paliativos de Nível II acrescidas das seguintes características:

1. Desenvolvem programas estruturados e regulares de formação diferenciada ou avançada em Cuidados Paliativos;
2. Desenvolvem actividade regular de investigação em Cuidados Paliativos;
3. Possuem experiência e diferenciação reconhecidas que lhes permitem responder a situações de elevada exigência e complexidade em matéria de Cuidados Paliativos, assumindo-se como unidades de referência.
4. São localizados preferencialmente em centros universitários que possuem estruturas para docência e investigação” (GRP, 2010: 13).

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos de 2010 optou por descrever com maior especificidade os critérios subjacentes à sua fundamentação, fruto provavelmente da experiência e da reflexão possibilitadas pelo programa anterior:

“O presente Programa fundamenta-se:

- a) Na necessidade de dispor de uma cobertura estruturada de Cuidados Paliativos adequada às características do país, com respostas tão próximas quanto possível da residência dos seus utilizadores;
- b) Na importância de oferecer uma gama completa de respostas de Cuidados Paliativos segundo a complexidade dos utentes alvo;
- c) No facto de a grande maioria dos doentes que necessitam de Cuidados Paliativos serem doentes com cancro, SIDA, insuficiência avançada de órgão ou doença neurológica degenerativa;
- d) Na importância e na necessidade de concretizar as intervenções necessárias em matéria de gestão do sofrimento, consignadas no Plano Nacional de Saúde” (*idem*, 16).

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos de 2010 traçou, como seria expectável, metas mais avançadas do que o seu congénere anterior, nomeadamente no que se refere à equidade no acesso a este tipo de serviços e na cobertura geográfica do território nacional, de modo a incrementar a qualidade global dos Cuidados Paliativos oferecidos pelo Serviço Nacional de Saúde, servindo-se, para isso, de uma articulação eficiente com a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados:

- “1. Promover o fácil acesso dos doentes aos Cuidados Paliativos nas várias regiões do País e tão próximo quanto possível da residência do doente;
2. Disponibilizar uma gama completa de Cuidados Paliativos diferenciados, quer em internamento, quer no domicílio;
3. Garantir a qualidade da organização e prestação de Cuidados Paliativos, através de programas de monitorização, avaliação e promoção contínua da qualidade;
4. Promover a equidade no acesso e na prestação dos Cuidados Paliativos;
5. Criar condições para a formação diferenciada e avançada em Cuidados Paliativos” (*idem*, 12).

#### 4.5. DA VOCAÇÃO DOS SERVIÇOS DE CIRURGIA HOMENS E CIRURGIA MULHERES DO HOSPITAL DISTRITAL DE PORTALEGRE PARA A PRÁTICA PALIATIVA

Os Serviços de Cirurgia Mulheres e Cirurgia Homens do Hospital Doutor José Maria Grande garantem, de acordo com as directrizes emanadas dos Programas Nacionais de Cuidados Paliativos de 2004 e 2010, um acesso das populações residentes na sua área de influência às respostas paliativas que se esperam de uma unidade de internamento habilitada para a prática paliativa. Respondem, com eficiência organizacional e competência logística, aos desafios dos Programas Nacionais de Cuidados Paliativos. Nesse sentido e de acordo com o Programa Nacional de Cuidados Paliativos de 2004, estão apetrechadas e preparadas para funcionar como unidades de Cuidados Paliativos de Nível II, visto assumirem-se como unidades de internamento próprio, dotadas, entre outras finalidades, para a prestação de Cuidados Paliativos. Integram uma equipa diferenciada, que tem capacidade para prestar, de forma directa, Cuidados Paliativos aos utentes que deles necessitam, garantindo-lhes disponibilidade e apoio durante 24 horas.

Os serviços de Cirurgia Mulheres e Cirurgia Homens do Hospital Doutor José Maria Grande dispõem de 54 camas de internamento, destinadas ao tratamento médico-cirúrgico, em regime de internamento, de doentes do foro cirúrgico. Não obstante, entre os doentes internados, são admitidos frequentemente doentes em estágio terminal, a fim de, em vez de receberem o tradicional tratamento biomédico, habitualmente prestado a um doente portador de doença aguda, serem alvo de uma abordagem paliativa. Tal como o Programa Nacional de Cuidados Paliativos de 2010 preconiza, subiste nos Serviços de Cirurgia Homens e Cirurgia Mulheres a preocupação de:

- “a) Consagrar e defender o direito dos doentes incuráveis e na fase final da vida a uma gama completa de cuidados paliativos;
- b) Proteger a autodeterminação dos doentes incuráveis e na fase final da vida.
- c) Manter a interdição de intencionalmente se pôr fim à vida dos doentes incuráveis e na fase final da vida” (GRP, 2010: 6).

A equipa dos Serviços de Cirurgia Mulheres e Cirurgia Homens é caracterizada pela multidisciplinaridade, com formação diferenciada em cuidados paliativos e, para além de médicos e enfermeiros, integra técnicos indispensáveis à prestação de um apoio global, nomeadamente nas áreas social, psicológica e espiritual.

Dispõem de um enfermeiro com formação pós-graduada em Cuidados Paliativos e de uma médica oncologista, mestre em Cuidados Paliativos. Além disso existe também um capelão e uma assistente social. Isto permite que ofereçam respostas paliativas individualizadas, centradas nas necessidades dos doentes e das suas famílias e cumpram, desta forma os critérios que o Programa Nacional de Cuidados Paliativos de 2010 usa para definir todas as acções que se incluam nos Cuidados Paliativos:

“uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, da preparação e gestão do fim de vida e do apoio no luto, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos mas também psicossociais e espirituais. Os Cuidados Paliativos são cuidados intensivos de conforto. São prestados de forma multidimensional e sistemática por uma equipa multidisciplinar, cuja prática e método de tomada de decisões são baseados na ética clínica” (*idem.*, 7).

Por outro lado, as equipas multidisciplinares dos Serviços de Cirurgia Mulheres e Cirurgia Homens dispõem de ideias clarificadas e unânimes sobre as dimensões que devem ser privilegiadas, no âmbito das práticas paliativas. Essas correspondem às que são preconizadas pelo Programa Nacional de Cuidados Paliativos de 2010, nomeadamente “a doença, sua evolução e tratamento; aspectos físicos (sintomas), emocionais, sociais; dimensão espiritual; cuidados à família/cuidador; luto; cuidados dos últimos dias aspectos práticos” (GRP, 2010: 9).

Neste sentido, respeitam os direitos dos doentes e das suas famílias, tal como vêm consagrados no Programa Nacional de Cuidados Paliativos de 2010:

- a) receber cuidados;
- b) autonomia, identidade e dignidade;
- c) apoio personalizado;
- d) alívio do sofrimento;
- e) ser informado de forma adequada;
- f) ser ouvido;
- g) participar nas decisões, num trabalho de partilha e parceria com a equipa prestadora de cuidados;
- h) recusar tratamentos;
- i) serem identificadas as suas necessidades e preferências” (*idem.*, 11).

Por fim, será relevante acrescentar que os Serviços de Cirurgia Homens e Cirurgia Mulheres dispõem de uma articulação eficiente e sinérgica com a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados [RNCCI], tendo-se tornado especialistas, dentro do Hospital Doutor José Maria Grande, na referenciação de doentes para aquela rede. Deste modo, integram-se

nos moldes organizacionais do Programa Nacional de Cuidados Paliativos de 2010, procurando contribuir para

“uma organização integrada de Cuidados Paliativos inclui Hospitais, RNCCI e Cuidados Primários, de forma flexível, adaptando-se às características locais e regionais e admitindo-se que as áreas urbanas, com população concentrada, difiram das do interior, com população dispersa, no que respeita à organização e ao fornecimento de serviços” (GRP, 2010: 7).

#### 4.6. A PROFISSÃO DE ENFERMEIRO: DA SUA EVOLUÇÃO EM PORTUGAL À SUA PREDISPOSIÇÃO PARA A PRÁTICA PALIATIVA

Segundo Amendoeira (2004: 10),

“A formação de enfermeiros iniciou-se formalmente no século XIX, a partir da intervenção de Florence Nightingale, ao assumir ser possível ensinar a enfermagem de forma distinta da medicina, para o que criou o primeiro “Dispositivo” de concepção e organização do ensino de enfermagem, bem como a primeira escola de enfermagem, em Inglaterra (1860), passando o ensino a ser feito essencialmente por enfermeiras”.

A profissão de enfermeiro em Portugal caracteriza-se, como se documentará de seguida, por um surgimento relativamente tardio, no universo das profissões da saúde, especialmente quando comparada com a Medicina, e por um percurso de afirmação e autonomização prolongados e sinuosos, no qual confluíram fenómenos sócio históricos de elevada complexidade, uns importados de uma realidade global relativamente ampla, outros específicos da conjuntura política, económica, social e cultural portuguesa.

Refira-se que Florence Nightingale (1820-1910), hoje considerada consensualmente como a precursora da Enfermagem Moderna, era natural de Inglaterra e nasceu no seio de uma família aristocrática, tendo sido educada pelos ideais vitorianos da sua época. Por conseguinte, atribuiu uma grande valorização ao papel da mulher no «cuidado» pelos outros.

A prevalência do género feminino na classe profissional de enfermagem não é alheia ao peso histórico do papel atribuído pela sociedade vitoriana à mulher: a enfermagem preconizada por Florence Nightingale apropriou-se desse papel, acrescentando-lhe ainda um conjunto de regras e preceitos que previam legitimar, por força dos conhecimentos técnicos e científicos disponíveis, a intervenção da enfermeira.

Não obstante, a referência ao cuidar e a sua associação simultânea ao género feminino remonta a tempos muito anteriores à época vitoriana. No Antigo Testamento é-nos mencionada uma personagem feminina, chamada Débora, cujo nome em hebraico pode significar *enxame de abelhas* ou *dizer palavras amáveis*. A diligência, o aprumo, o sentido de missão, o espírito de organização e a predisposição para a amabilidade e para o encorajamento dos outros, tudo elementos transversais ao acto de cuidar são, portanto, características inatas a esta personagem feminina.

Na Antiguidade Clássica, o papel da mulher estipulava que esta abdicasse dos seus interesses e vontades para se doar, em pleno, aos seus maridos e filhos, os protagonistas dos feitos heróicos, transmitidos oralmente de geração em geração (Grimal, 2004). Neste sentido, cuidar do lar, supervisionar o crescimento e a educação dos filhos e devotar integral fidelidade ao marido deveria nortear a vida de qualquer mulher, independentemente da sua condição social.

Provavelmente por razões de ordem antropológica, relacionadas com a função reprodutora da mulher, diferentes culturas ao longo da história e da geografia, conferiram à mulher o papel de cuidar, não só dos crianças, mas também de todos os indivíduos que partilham com as crianças uma condição de fragilidade e dependência, sejam os idosos, sejam os deficientes, sejam os doentes (Titiev, 2000).

Nightingale, apesar de refém de uma concepção de forte tradição histórica, em que as profissões radicadas no acto de cuidar são essencialmente profissões femininas, proporcionou um contributo decisivo para a génese da enfermagem moderna, ao formular um conjunto de princípios relevantes no âmbito «cuidado» pelos outros, dos quais se mencionam dois muito influentes na conceptualização da conduta deontológica da profissional de enfermagem e do seu campo de intervenção: o que o enfermeiro faz deve ser feito no interesse do indivíduo e não do profissional; o ambiente tem uma influência extrema na saúde ou na doença das pessoas, promovendo princípios de higiene ambiente (arejamento; luz;...).

De acordo com Amendoeira (2004: 11),

“no caso português e no que concerne ao ensino da enfermagem, durante muitos anos não se pode falar da existência de uma disciplina, sendo que, a partir das influências conceptuais que se têm constituído como “fundamentos importados”, tanto de outras áreas do saber, como de outras áreas geográficas, essencialmente Estados Unidos da América, Canadá, Reino Unido e outros países da actual Europa Comunitária, a disciplina foi-se construindo num interface com o desenvolvimento da prática profissional, mediado pela capacidade própria do grupo profissional dos enfermeiros em construir socialmente o currículo”.

Desse modo, o desenvolvimento da enfermagem portuguesa demonstrou uma grande subordinação às principais teorias e as concepções estrangeiras, prevalecentes para a profissão, inclinando-se, por um lado ao conhecimento e poder médicos, que orientou conceptualmente os currículos até à década de 60, e por outro lado ao Estado, que determinava um currículo de âmbito nacional e submetido à discussão pelos enfermeiros, até final da década de 80 (*idem*).

No que respeita ao acesso ao curso de enfermagem, era dissuadido o ingresso de alunos do sexo masculino, factor preponderante para uma percentagem diminuta de candidatos do sexo masculino. Por conseguinte,

“O género é uma dimensão que interessa analisar na medida em que permita compreender a construção social da enfermagem como profissão feminina. A questão do género adquire uma importância maior nesta discussão, na medida em que os teóricos do género, apontam como sendo um dos factores que tem inibido o desenvolvimento da profissão e da disciplina de enfermagem” (*idem*, 288).

Uma vez que na década de 50, o trabalho da mulher ainda por se centrava, quase exclusivamente, no domínio do lar, não era considerado como elo integrante do sistema produtivo. Assim, as actividades de enfermagem ao serem consideradas como extensão das actividades da vida doméstica, pois eram praticadas essencialmente pelas mulheres, encontravam muitas dificuldades em obterem reconhecimento científico.

Por outro lado, e de acordo com a perspectiva das teorias do género, a manutenção do predomínio feminino na profissão de enfermagem possibilitaria aos médicos preservar a sua supremacia sobre as mulheres, mantendo-se assim a dominação da medicina sobre a enfermagem (*idem*).

A questão do género, nos acessos e nos percursos da formação dos enfermeiros contribui também para esclarecer as questões da identidade profissional, partindo de uma reinterpretação da noção de dialéctica sujeito/sociedade, considerando-se que a construção identitária não ocorre apenas devido à pertença do indivíduo a um grupo: é a trajectória e o percurso de vida do indivíduo que permite moldar a sua identidade, os quais facultam o desenvolvimento de um processo estratégico (*idem*).

Claude Dubar (1995) define a identidade como a consequência dos diversos processos de socialização, que estruturam e orientam os indivíduos nas suas relações com as instituições, resultando por isso de um fenómeno simultaneamente estável e provisório, individual e colectivo, subjectivo e objectivo, biográfico e estrutural.

Nesse sentido, poder-se-á inferir que, a construção da identidade socioprofissional dos enfermeiros, passa pela afirmação inequívoca da disciplina de enfermagem como uma área específica do conhecimento, implicando a mesma, a detenção e a utilização eficiente de conhecimentos, com um sentido específico na prestação de cuidados de enfermagem, no qual se deverão incluir princípios e preceitos que vão orientar a construção desse mesmo conhecimento (Teixeira, 2001).

De acordo com Amendoeira (2004: 246), “É com este sentido que o conceito de cuidar, adquire nas Ciências da Saúde um estatuto que na enfermagem, se torna específico e claramente profissional, procurando clarificar o que é essencial, à disciplina e à profissão”.

O cuidar assume, no contexto específico da profissão de enfermagem, um significado relacional preponderante na medida em que os saberes relacionais assumem-se como a força motriz de desenvolvimento dos cuidados de enfermagem, actos prestados com uma singularidade e originalidade muito elevadas, numa perspectiva positiva de promoção do bem-estar, da autonomia e da auto-responsabilização do destinatário. Pode-se, portanto, falar de um cuidado personalizado, que brota num contexto de interacção onde se recria, com intencionalidade, o saber perante cada pessoa cuidada e em função dela própria.

A participação activa e determinada dos enfermeiros na definição dos curricula de enfermagem, ocorrida graças a substituição progressiva de médicos por enfermeiros altamente qualificados nos procedimentos de formação de novos profissionais de enfermagem, bem como a investigação desenvolvida essencialmente a partir da década de 90, após a entrada dos enfermeiros nas universidades, constituíram etapas fulcrais no processo de autonomização da enfermagem enquanto disciplina e profissão (*idem*).

Em meados da década de 70, ocorre um paradigma de transformação nas linhas mestras de formação dos profissionais de enfermagem em Portugal, passando-se do ensino de teorias meramente administrativas e educacionais para a adopção de modelos teóricos, com forte aplicação prática, apostando-se progressivamente na clarificação de conceitos básicos à enfermagem. Esta, enquanto disciplina, tende a adquirir, por força da mudança do paradigma de formação, um corpo teórico próprio e diferenciado (*idem*).

O paradigma de transformação ocorrido na formação dos enfermeiros portugueses reflectiu muitas das recomendações emanadas da Conferência Internacional de Cuidados de Saúde Primários em Alma Ata, com a declaração com o mesmo nome emanada pela OMS (1978).

A reforma do ensino de enfermagem aprovada em Portugal, em 1976, traduziu-se na elaboração de um plano de estudos que privilegiava uma formação centrada na promoção da saúde e na prevenção da doença, atribuindo-se também uma relevância acrescida à pessoa, no processo de cuidados e estando-se, dessa forma, em plena sintonia com a Declaração de Alma Ata.

Segundo Amendoeira (2004: 247), “Este paradigma representa a base de uma abertura das ciências de enfermagem sobre o mundo, influenciando os cuidados que passam a visar essencialmente o bem-estar tal como a pessoa o define”. Por conseguinte, ao garantir todos os cuidados requeridos por uma determinada pessoa, tendo em conta a sua plena singularidade, co-responsabiliza-se com ela no processo de cuidados, seja num contexto de prevenção da doença, de promoção da saúde ou de convalescença: “O cuidado de enfermagem assume assim, uma dimensão de singularidade, que se recria em cada momento de cuidado pessoal e relacional, onde o enfermeiro se assume como o profissional mais competente para descodificar a situação-problema que se lhe apresenta” (*idem ibidem*).

A enfermagem portuguesa, ao conseguir explicar a sua identidade e, consequentemente, a sua plena legitimidade técnico-científica e sociocultural no contexto das outras profissões de saúde em Portugal, através da definição, com sucesso, de um modelo profissional próprio, num cenário de crescente complexidade do seu âmbito de acção, conquistou um espaço distinto no sistema nacional de prestação de serviços de saúde.

Em suma, no processo de autonomização profissional da enfermagem, elaboraram-se, à custa da reflexividade sobre as práticas encetadas, sobre a tutela, cada vez mais influente da Investigação, um conjunto de conhecimentos específicos, essenciais ao exercício profissional.

O acesso à investigação desempenha um papel primordial no desenvolvimento de uma profissão. A enfermagem em Portugal não escapou a esta regra. Segundo Bergman (1990) citado por Amendoeira (2004: 253), o percurso da evolução da investigação em enfermagem, em Portugal pode caracterizar-se sucintamente pelas seguintes marcas:

- “- o início da investigação em enfermagem em Portugal situa-se nos anos 70, quando nos EUA se tinha iniciado nos anos 50;
- em relação ao conteúdo, ao longo de cerca de três décadas mantém-se a predominância de estudos sobre «quem são as enfermeiras», questões pedagógicas e de administração, embora haja já trabalhos sobre «o quê» da enfermagem desenvolvidos no âmbito dos Cursos de Especialização em Enfermagem) e se iniciem estudos sobre valores;
- em relação à metodologia mantém-se a predominância de estudos descritivos, raros experimentais e raríssimos fenomenológicos;



- em relação à logística, mantém-se uma forte utilização de recursos humanos, embora se recorra cada vez mais à informática, essencialmente nos estudos quantitativos”.

Na história da profissão de enfermeiro em Portugal,

“houve uma evolução no sentido da construção de saberes que passaram a ser cada vez mais legitimados a partir do reconhecimento intra e extra-profissional, na perspectiva de se reconhecer aos enfermeiros a capacidade para transferir para cada situação, os saberes que, constituindo-se no conhecimento humano, de carácter mais ou menos científico, é utilizável pelo profissional que o mobiliza junto de quem dele necessita” (*idem*, 242).

Os Cuidados Paliativos constituem, porventura, um dos terrenos mais profícuos para a enfermagem conciliar os seus saberes conceptuais com o seu desenvolvimento profissional. Trata-se de uma área, por razões epidemiológicas e humanísticas, emergente e prioritária em saúde, como já demonstrámos nos capítulos precedentes.

Concomitantemente, os Cuidados Paliativos proporcionam um novo paradigma de intervenção em saúde, oposto ao modelo biomédico. Comprometem-se a oferecer respostas concretas e viáveis nas situações de terminalidade e agonia onde o segundo estava esgotado. Para atingirem o seu desígnio propõem uma nova filosofia de trabalho, pautada pela multidisciplinaridade e pela interdependência, na qual os tradicionais degraus de hierarquia entre os diferentes profissionais são esbatidos, em prol da identificação e da satisfação das necessidades do doente terminal e da sua família, com vista ao incremento da sua qualidade de vida.

É o doente, e sobretudo a sua relação com a doença e com os que lhe são significativos, que está no centro da atenção dos profissionais e não o diagnóstico meramente médico e a consequente intervenção clínica. Esta transferência de interesse, da doença, para a pessoa doente e para a singularidade das suas necessidades, coadunam-se com o discurso conceptual que esteve subjacente à autonomização da profissão de enfermagem, identificando-se vários pontos de convergência entre o espírito de missão e a filosofia de actuação dos Cuidados Paliativos e o modelo teórico subjacente à afirmação da profissão de enfermagem, devidamente sustentada na *práxis* do *cuidar*.

No processo de afirmação da enfermagem portuguesa, enquanto disciplina, com corpus teórico distinto e enquanto prática profissional, dotada de um espaço de intervenção próprio, socialmente e cientificamente reconhecido,

“emergem das diferentes bases teóricas, aquelas que se constituirão como pressupostos para a construção dos saberes, na perspectiva de uma lógica da racionalidade técnica, para uma lógica mais centrada na escola do cuidar. Esta

análise é ilustrada por uma maior predominância das bases teóricas suportadas pelas Ciências de Enfermagem e, nestas essencialmente pelo conceito de cuidar (...)”(idem, 251).

O significado, a relevância e o alcance do cuidar são centrais e prioritários, tanto na enfermagem como nos Cuidados Paliativos: constituem um referencial agregador e dinamizador das práticas e, simultaneamente, um instrumento de desenvolvimento conceptual e um objecto de estudo prático.

É o cuidar que possibilita colocar a pessoa doente no centro da atenção dos profissionais de saúde e personalizar, ao máximo, todas as intervenções terapêuticas encetadas em benefício da primeira. Neste sentido, podemos inferir que a palição constitui uma vertente do cuidar, na medida em que, para aliviar o sofrimento, é necessária uma abordagem de proximidade, que privilegie a personalização e proponha um conjunto mais alargado e criativo de medidas, para além do habitual recurso à tecnologia dos meios complementares de diagnóstico e aos conhecimentos fisiopatológicos e farmacológicos.

A autonomização da enfermagem contribuiu para a valorização e para a incorporação quotidiana do cuidar, enquanto acto profissional em saúde, provido de valor científico e terapêutico:

“A enfermagem como disciplina que, de início, é constituída por actividades que, aparentemente, não se distinguem de hábitos da vida quotidiana que respondem às necessidades básicas do indivíduo, vai-se construindo sobre uma linha de fronteira (citando Petitat, 1989, p.192), dando origem a uma unidade que se apropria de saberes que apenas os médicos detinham, combinando esses contributos com as técnicas de cuidados” (idem, 202).

Á semelhança do que sucede nos Cuidados Paliativos, como aliás já documentámos nos capítulos precedentes, também na enfermagem a componente relacional assume um papel preponderante. De acordo com Meleis (1991: 101),

“o enfermeiro interage (interacção) com um ser humano numa situação de saúde/doença (cliente de enfermagem), ser humano que é parte integrante do seu contexto sócio cultural (ambiente) e que está a viver uma transição ou a antecipação de uma transição. As interacções enfermeiro-cliente organizam-se em torno de uma intenção (processo de cuidados) e o enfermeiro utiliza algumas acções (terapêuticas de enfermagem) para promover, recuperar ou facilitar a saúde”.

Não terá sido, portanto, um mero acidente histórico a fundadora dos Cuidados Paliativos, Cicely Saunders, trabalhar como enfermeira quando decidiu comprometer-se a dedicar a sua vida profissional à promoção das práticas paliativas.

#### 4.7. A FORMAÇÃO INFORMAL: DAS CORRENTES TEÓRICAS ÀS IMPLICAÇÕES PRÁTICAS

As práticas da Educação e Formação de Adultos englobam tanto a educação formal como a educação contínua, as aprendizagens não formais e todo o leque de aprendizagens informais e esporádicas que marcam presença nas sociedades educativas e multiculturais (Ministério da Educação, 1998: 20).

A educação contínua de adultos tornou-se, em grande parte devido às contingências actuais de um mundo em acelerada mutação e dotado de uma grande imprevisibilidade nos planos económicos, laborais e sociais, um factor crítico de adaptação, tanto na comunidade como nos próprios locais de trabalho. De acordo com Nogueira (1996: 56), “as novas profissões pressupõem uma nova concepção de trabalhador, mais próximo do artesão independente do que do trabalhador de um processo de fabrico em cadeia – mais empreendedor, mais culto, com horror à rotina, polivalente e com flexibilidade organizacional”.

Em termos históricos e conceptuais, a Educação e Formação de Adultos emerge da Educação Permanente, cujos fundamentos apelam, segundo Amiguinho (1992: 24) a uma “educação global que tem lugar em todos os momentos, lugares e circunstâncias da vida”.

Não obstante, as estratégias de formação dominantes da actualidade ainda se encontram fortemente cingidas pela oferta de acções de formação formais, constituindo-se como metodologias formativas importadas do modelo escolar tradicional.

Os adultos são formados, sobretudo, à luz do modelo escolarizado, desde o século XIX, na medida em que aquele consolidou-se como o modelo dominante da educação das crianças, dos adolescentes e dos jovens. A acção educativa desenrola-se, por conseguinte, num cenário inflexível e híper-controlado de situações formais e assimétricas, no qual, a pessoa que detém o conhecimento, o professor ou o formador, imputa-o na pessoa que supostamente carece dele, o aluno ou o formando.

Por conseguinte, a lógica de funcionamento prevalecente assenta na repetição de informações, o que, segundo Canário (1999: 100), “subestima e desvaloriza as aquisições, os interesses e as experiências dos adultos, bem como as características sócio-culturais do seu contexto”.

O conceito de formação confunde-se e reduz-se, muitas vezes, a uma actividade educativa organizada, com predomínio dos momentos de transmissão de informação. Os

adultos são perspectivados, neste sentido, como simples ‘objectos de formação’ ou meros depositários da informação. As aprendizagens ditas formais e a heteroformação incluem-se neste padrão conceptual e metodológico.

Não obstante, a importação de uma lógica escolarizada da formação suscita dois problemas distintos. Por um lado, reduz a formação a uma aprendizagem de competências e de conhecimentos. Por outro, coloca o problema da transferência de conhecimentos, atitudes e competências adquiridas no contexto de sala de aula para o domínio das situações reais de trabalho e de vida em geral.

Segundo Amiguinho (1992: 34),

“Pensar a formação transforma-se numa reflexão sobre o modo como os indivíduos se formam; sobre a forma como os adultos se apropriam de um determinado tempo e espaços educativos e o integram no seu percurso de formação; sobre aquilo que é de facto significativo e formador na vida de cada um; sobre a maneira como as experiências e os saberes profissionais, sociais e culturais podem ser mobilizados no processo global de formação. Assim, em vez de formar preferem falar em formar-se ou educar-se, numa clara alusão a que, em qualquer caso, a formação pertence àqueles que se formam, através de um processo reflexivo sobre si próprio, sobre as situações, os acontecimentos e as ideias. A principal interrogação é: como se formam os adultos?”

Como salienta Dominicé (1984) citado por Nóvoa (1988: 23), “Mesmo quando uma acção educativa se revela formadora, são, na realidade, os adultos, eles próprios, que se formam. A formação pertence exclusivamente a quem se forma”.

A formação de adultos deverá legitimar-se, tanto no plano técnico como no plano ético, por fundar os seus alicerces no património, na cultura, nos valores, mas sobretudo, nas experiências de vida anteriores das pessoas, com todo o significado, intensidade e individualidade que elas representam para quem as vivenciou. Por conseguinte, será predominantemente através dos recursos sempre disponíveis da formação que o indivíduo poderá aspirar a tornar-se um instrumento decisivo na definição de um rumo próprio para a sua vida e no projecto colectivo de construção da sociedade onde está inserido.

As diferentes formas e modalidades que a formação de adultos tem assumido ao longo dos tempos, têm marcado a história das civilizações e integrado a cultura de diversos povos. O móbil que anima esta inevitabilidade materializa-se na própria tendência humana para viver em sociedade. O Homem, pela sua natureza eminentemente social, interagiu, em todos os momentos e contextos da sua vida, com o seu meio natural e social, aprendendo e ensinando, muitas vezes espontaneamente, os seus semelhantes.

As aprendizagens informais, frequentemente secundarizadas e desvalorizadas têm, ao longo de milénios, assegurado a sobrevivência da espécie humana. Neste sentido, e recorrendo às palavras de Rico e Libório, “A história da Educação (e Formação) de Adultos confunde-se com a própria existência dos sujeitos ao longo dos tempos (...)” (Rico & Libório, 2009: 23).

O reconhecimento e a valorização dos momentos informais de formação na história de vidas das pessoas aconteceram graças à clarificação dos conceitos de Educação e Formação de Adultos e, mais recentemente à emergência do conceito de Educação ao Longo da Vida.

Apesar de se identificarem inúmeras práticas ancestrais representativas da Educação e Formação de Adultos ao longo da história da humanidade (recordemos o papel e a intervenção social e cívica de Confúcio, Jesus e Maomet, por exemplo), foi só a partir da Revolução Francesa que ela adquiriu um significado próprio e mobilizador, tecnicamente diferenciado, repleto de originalidade e legitimidade. Foi nesta altura que despontou enquanto disciplina com identidade própria, passando a afirmar-se como uma nova área de conhecimento, na qual se podem identificar e analisar, com cientificidade, um conjunto de práticas e actividades organizadas, por sinal muito úteis à sociedade e dotadas de um elevado cariz emancipatório e progressista.

Inspirada nos ideais do Iluminismo, a Educação e Formação de Adultos encontrou, como refere Alcoforado, uma âncora na “fé desmedida no Homem e na necessidade de garantir direitos e oportunidades a todas as pessoas” (Alcoforado, 2004: 342). Doravante, a história da Educação e Formação de Adultos autonomizou-se, desenrolando-se em função das necessidades, dos interesses e das circunstâncias que impeliam as pessoas a querer aprender.

A Revolução Industrial constituiu, provavelmente, o outro marco mais importante na História da Educação e Formação de Adultos, para além do Iluminismo, na medida em que “obrigou a uma reorganização do trabalho, e induziu a necessidade de formação específica dos trabalhadores” (Rico & Libório, 2009: 25).

Antes da Revolução Industrial, o trabalho baseava-se em ofícios. Por conseguinte, o trabalhador, enquanto artesão, dominava todo o processo produtivo. Não obstante, com o advento da produção industrial moderna, muitos dos ofícios tradicionais desaparecem, e os artesãos são substituídos por especialistas que integram processos de produção que, por serem mais diferenciados, exigem mais qualificação da parte do operário.

Ao sistema económico que se desenhava com o advento da Revolução Industrial interessavam elevados índices de produtividade. A divisão do trabalho surge, assim, como

uma medida necessária para a consolidação de um novo modelo económico e social, no qual estão patentes as grandes linhas mestras do capitalismo (*idem*).

Adam Smith, um dos fundadores da economia moderna, previu que a divisão do trabalho era vantajosa para o aumento da produtividade. Na perspectiva do economista, uma pessoa que trabalhasse sozinha produzia menos do que se dividisse a tarefa numa série de operações simples, e efectuasse um trabalho especializado, em colaboração com outros trabalhadores.

A Revolução Industrial preconizou, portanto, infinitas possibilidades de especialização, não apenas no sector secundário, mas também no sector terciário. Determinadas disciplinas subjacentes a profissões liberais, como a Medicina, o Direito e a Arquitectura, também são influenciadas por esta nova corrente de divisão do trabalho, com vista à especialização dos agentes que o produzem.

Mais tarde, durante o processo de reconstrução europeia no período pós Segunda Guerra Mundial, a Educação e Formação de Adultos volta a ganhar um novo ímpeto. Segundo Rico e Libório (2009: 25),

“As amarguras das guerras, e a necessidade de dotar os cidadãos de (in)formação para que pudessem deitar mãos à obra na (re)construção do mundo, fez com que o desenvolvimento tecnológico eclodisse, associado à necessidade de acompanhar este desenvolvimento de forma participada e activa, na tentativa de enquadrar mão-de-obra barata, mas que precisava de ser qualificada para ‘acompanhar’ o ‘choque tecnológico’”.

Por sua vez, a década de sessenta veio sustentar uma tendência iniciada no pós-guerra. Propôs a expansão quantitativa dos sistemas educativos. Neste período, como descreve Amiguinho (1992: 51), “diferentes países, entre os quais Portugal, ensaiaram e desenvolveram reformas educativas de fundo, tendo como principal objectivo adequar os sistemas de ensino às necessidades de crescimento e desenvolvimento económico”.

Acreditava-se que os sistemas de ensino, com as devidas transformações, poderiam satisfazer as necessidades de mão-de-obra qualificada e de quadros técnicos. Esperava-se que pudessem fornecer recursos humanos capazes de sustentar um crescimento económico e tecnológico sem precedentes.

A democratização do ensino e a igualdade de oportunidades no acesso a bens e a serviços culturais e de lazer fundamentavam os discursos optimistas da época. Como sustenta Canário (1999: 61), “durante este período, as disponibilidades financeiras, bem como a necessidade de produzir mão-de-obra qualificada, estão na base de políticas governamentais que viram no aumento da oferta escolar um instrumento decisivo das suas políticas desenvolvimentistas”.

No entanto, diversas vozes vieram a denunciar precisamente o carácter ilusório de todas as expectativas criadas em torno da explosão escolar que se desencadeara. No final da década de sessenta, Coombs procede a um primeiro diagnóstico da crise dos sistemas educativos: enuncia as diferentes fragilidades do sistema educativo, fundamentando-se na premissa de que, após a II Guerra Mundial, os sistemas educativos, mesmo tendo-se desenvolvido e transformado a um ritmo nunca antes visto, em nenhum momento conseguiram acompanhar os acontecimentos que se produziram em torno de si mesmos (Coombs, 1993).

Para Coombs, os programas escolares não se ajustavam à situação de progresso que se vivenciara no pós-guerra, nem às efectivas necessidades de aprendizagem dos estudantes; a educação predita não se enquadrava nas necessidades de desenvolvimento da sociedade; as desigualdades educativas entre os diversos grupos sociais persistiam; os desajustes entre a educação e o emprego eram claros; e para acréscimo, os crescentes custos da educação não incentivavam os países a investir na área (*idem*).

A década de setenta possibilita, através da crítica aos modelos educativos prevaletentes, transformações de fundo nesse campo. Conclui-se que, nem a escola pode satisfazer todas as necessidades de aprendizagem dos indivíduos, nem a educação é exclusiva da idade escolar. A educação, antes medida pelos níveis de escolaridade, começa a ser avaliada também através da bagagem das aprendizagens, acumuladas ao longo da vida e nos mais diversos contextos (*idem*). Abre-se então o caminho para a discussão da importância da formação não formal e informal nos processos de desenvolvimento pessoal e profissional dos indivíduos.

A mudança de paradigma para uma Educação ao Longo da Vida, devidamente apoiada num projecto de vida pessoal, derruba os muros tradicionais dos espaços educativos e amplia as suas fronteiras, corroborando a concepção de que o indivíduo aprende em todos os lugares, tempos e circunstâncias que modelam a sua existência.

Como explica Alcoforado, houve uma tomada de consciência da necessidade de se valorizarem todas as aprendizagens, realizadas, nas mais diversas circunstâncias, pelos indivíduos ao longo da sua história de vida peculiar, havendo consequentemente, a necessidade de se impulsionar a criação de mecanismos capazes de as reconhecer social e institucionalmente (Alcoforado, 2004).

Reflectir-se sobre as práticas de formação dos adultos exige, por conseguinte, ultrapassar os modelos escolares, pois elas integram-se num processo de socialização mais amplo, mais dinâmico e, sobretudo, mais complexo e imprevisível, no qual os participantes são simultaneamente objectos, sujeitos e agentes (Lesne, 1977).

No mesmo sentido, pode-se inferir que a produção das práticas profissionais pressupõe necessariamente um processo de socialização profissional, originado nas dinâmicas sociais dos contextos de trabalho. A formação não se restringe, portanto, à acumulação de cursos, conhecimentos ou técnicas: abrange um elaborado trabalho de cunho pessoal, no qual cada indivíduo traça uma reflexão significativa e integradora, munida de elementos afectivos e cognitivos importantes, entre as suas práticas e o processo contínuo de construção da sua identidade pessoal (Nóvoa, 1988).

Como analisaremos no capítulo seguinte, os contextos de trabalho potenciam, por excelência, a aplicação dos contributos teóricos e conceptuais às necessidades e desafios de natureza eminentemente prática emergentes: recrutam-se e aprofundam-se os saberes teóricos com vista à resolução de problemas concretos, de ordem prática, originando-se dessa forma momentos de formação verdadeiramente estruturantes para os seus protagonistas. Por outras palavras, as práticas dos profissionais de saúde, em contexto real de trabalho, têm vindo, cada vez mais, a ser perspectivadas como acontecimentos propulsores e catalisadores do processo de formação.

#### 4.8. APRENDIZAGENS EM CONTEXTO REAL DE TRABALHO: A SUA RELEVÂNCIA NA VIDA HUMANA

De acordo com Canário (1998), citado por Alves (2008: 20),

“O contexto de trabalho possibilita a aplicação da teoria à prática, mobilizando os saberes aí adquiridos para situações de formação e novamente para outros contextos de trabalho. Neste quadro, a prática profissional dos técnicos de saúde tem vindo a ser cada vez menos perspectivada como apenas um momento de aplicação, para passar a ser cada vez mais encarada como um elemento estruturante do processo de formação, baseando-se em momentos de alternância”.

A valorização dos momentos de alternância, através da acreditação das diferentes áreas do saber e das diferentes fontes de aquisição e aprofundamento de conhecimentos e competências profissionais, foi introduzida há muito nos cursos de formação como estratégia integrada de construção dos currículos profissionais.

Os cursos em que se formam os profissionais de saúde foram especialmente imbuídos de uma filosofia pedagógica de valorização da alternância, na medida em que o saber, o saber ser



e o saber fazer, além de desempenharem um papel inestimável na formação destes profissionais, repartem entre si uma importância equivalente nos percursos formativos e curriculares dos profissionais de saúde.

Se o saber teórico se pode, em grande parte, adquirir pela formação formal, o saber ser e o saber fazer passa essencialmente pela experiência e pela interacção entre as pessoas e a situação, fazendo sentido para elas (Cabrito, 1999: 31).

Ao abordarem a importância da formação em contexto de trabalho, Charue (1992) e Alves (2008) consideram que o profissional tem a capacidade de elaborar, no seu local de trabalho, representações do funcionamento do mesmo, através das actividades que desenvolve. Os mesmos autores consideram que é, através da reflexão sobre a experiência e através da assimilação das situações de trabalho mais relevantes do ponto de vista formativo, que o profissional adquire capacidades que o ajudam a obter soluções para novos problemas.

O contexto de trabalho é entendido como um espaço educativo fulcral, na medida em que constitui, simultaneamente, um lugar e um tempo privilegiado para os actores interagirem, reagirem a acontecimentos, participarem e tomarem decisões, submetendo-se com isso, a situações de elevado teor formativo (Pain, 1991).

A premissa de que o local de trabalho representa um recurso formativo de primeira linha remonta aos primórdios da história das civilizações, sendo a sua importância testemunhada no Antigo Testamento, através da narrativa de ascensão social do jovem hebreu José no reino do Egipto, descrita nos capítulos 39, 40 e 41 do livro de Génesis.

Depois de ser vendido, pelos seus irmãos, como escravo a mercadores ismaelitas, José é entregue a Pútifar, camareiro-mor do Faraó. Foram os conhecimentos de gestão adquiridos nesta casa que o habilitaram a exercer posteriormente o cargo de segundo homem mais influente do Egipto, uma espécie de primeiro-ministro da época, como recompensa por ter interpretado, com clareza e rigor, os sonhos proféticos do Faraó.

Apesar de José ter origens hebraicas e nunca ter recebido uma educação formal egípcia, desempenhou o seu cargo com brilhantismo, segundo nos conta a narrativa bíblica. O facto não está dissociado da extraordinária experiência adquirida previamente, na casa do seu antigo senhor, Pútifar.

A literatura é peremptória em afirmar que emergem, no contexto de trabalho, diferentes tipos de actividades, cuja natureza e pertinência podem ampliar o potencial formativo do quotidiano laboral. Destaca as relações interpessoais, as relações com a organização, o trabalho em equipa e as reuniões (Alves, 2008).

Verifica-se, no contexto de trabalho, a partilha de conhecimentos e experiências potencialmente formativos, através de processos de formação experiencial, de autoformação e de socialização. No caso dos profissionais de Enfermagem importa destacar que o contexto de trabalho suscita espaços de reflexão e partilha que potenciam o desenvolvimento das práticas (*idem*). Proceder-se-á, de seguida, a uma descrição sucinta dos conceitos de formação experiencial, autoformação e socialização, bem como à sua articulação com a questão do potencial formativo do contexto de trabalho.

Pode-se definir formação experiencial como um processo de obtenção de saberes a partir das diferentes experiências vividas e interpretadas pelo indivíduo no seu dia-a-dia. Deste modo, a formação experiencial abrange e valoriza todos os elementos autobiográficos da vida de um indivíduo, tanto da esfera predominantemente sociocultural e espiritual como a posição socioeconómica, a formação académica, o título profissional, a participação cívica, as crenças religiosas, o posicionamento político e os valores filosóficos de referência, como da esfera estritamente biológica, onde se incluem os processos de crescimento, maturidade e envelhecimento, o estado geral de saúde, as doenças e acidentes naturais (Bonvalot, 1991).

Kolb (1984) desenvolveu uma das teorias de aprendizagem mais influentes das últimas décadas, a qual radica em torno das aquisições obtidas a partir dos contributos da formação experiencial. Segundo Alves (2008: 20-21),

“a sua teoria procura reconciliar a teoria com a prática através de um modelo estrutural de aprendizagem, salientando quatro etapas no processo de formação experiencial que funcionam articuladas e de forma circular repetindo-se continuamente: a experiência concreta, a observação reflectida, a conceptualização abstracta e a experimentação activa”.

Nas diversas definições de formação experiencial propostas pelos diferentes autores subsiste um consenso no que diz respeito ao papel activo do sujeito, bem como e à sua predisposição para a reflexão e a experimentação das situações do seu quotidiano. Assim sendo, a prática, isto é a experimentação de soluções concretas para determinados problemas e a reflexão ou conceptualização teórica das várias soluções possíveis para os problemas em questão constituem elementos indissociáveis na experiência (Bonvalot, 1991).

A reflexão é um meio que possibilita aos sujeitos desenvolver uma aprendizagem permanente nas situações profissionais e através delas, dentro de um quadro de uma organização autoformativa (Canário, 1999). Por conseguinte, o trabalho em equipa e a comunicação das experiências em grupo assumem uma importância fulcral para todos os profissionais de saúde.

Ao permitirem conceptualizar os problemas nos planos hipotéticos, conferindo significado e sentido aos saberes construídos a partir da reflexão sobre as experiências, com o recurso a noções e princípios de ordem teórica, o trabalho em equipa e a comunicação gerada no seu seio contribuem para a cristalização de um conhecimento mais sólido, que recebe contributos importantes da experiência de cada um (Sousa, 2000).

De acordo com Alves (2008: 21),

“é através desta reflexão sobre a prática, efectuada com base na teoria, que se pode reformular novamente a teoria e permitir a realização de novas aprendizagens. Esta reflexão dos profissionais de saúde acerca das suas experiências profissionais enfatiza a ligação do profissional com o seu local de trabalho, e este último surge como o ponto de partida para a construção do saber, para a sua autoformação”.

Os processos autoformativos constituem dinâmicas de aprendizagem e desenvolvimento pessoal de elevado valor formativo, na medida em que cada indivíduo assume o domínio sobre a sua própria formação, apropriando-se de um conjunto de contributos importantes derivados de experiências pelas quais passou. Para isso necessita de reflectir sobre o vivido e elaborar um trabalho metódico de autoconstrução sobre si, como profissional e como pessoa.

Por seu lado, partilhar a experiência pela comunicação confere ao indivíduo a oportunidade de regressar, pela memória, a ela, de voltar a contemplá-la com sentido crítico, de restabelecer a reflexão, invocando desta forma elementos que antes não tinha identificado. Este processo permite ao indivíduo tomar consciência dos diversos ângulos e perspectivas a partir dos quais os problemas podem ser analisados, o que facilita o desenvolvimento das capacidades autoformativas (D’Espiney, 1997).

Por conseguinte, é importante que as organizações criem condições para favorecer a autoformação. O potencial formativo do contexto de trabalho é optimizado, desde que sejam criados dispositivos e dinâmicas de formação na organização que estimulem e favoreçam a transformação das experiências em aprendizagens, através de um processo de autoformação (Canário, 1999).

Os dispositivos e as dinâmicas formativas ao nível da instituição hospitalar são assegurados pela formação formal através do funcionamento dos Departamentos de Formação Permanente [DFP] e das acções de formação em serviço organizadas pelos profissionais e para os profissionais de cada serviço sendo complementadas pelas práticas de trabalho em equipa, pelas reuniões de trabalho e pelos contactos interpessoais.

De salientar que em contexto de trabalho, os actores experimentam um processo de socialização, que se desenrola ao longo da sua vida e de acordo com o meio que os envolve. A socialização inclui a educação da criança e do adolescente no seu contexto familiar, de amigos, na escola, mas também a educação do adulto no seu meio familiar, com os amigos, em contexto de trabalho e em todos os meios onde se insere (Lesne, 1977).

O contexto de trabalho na área da saúde constitui um espaço privilegiado de partilha, debate e reflexão dos vários profissionais, sobre as suas próprias experiências pessoais e profissionais. Neste sentido, afirma-se como um contexto de trabalho com elevado potencial formativo, onde os contributos provenientes da formação informal e não formal formam uma relevância equivalente aos contributos oriundos da formação formal.

É através dos processos de formação não formal e informal, consubstanciados na riqueza dos discursos, do debate e da consequente reflexão individual e conjunta do grupo com tomadas de decisão, que surgem situações com grande potencial formativo. Tratam-se de situações formativas muito importantes na medida em que têm subjacente a si um processo de reflexão individual e colectivo, promotor de transformações pessoais, grupais e por vezes institucionais. É através delas que se criam momentos de partilha e de reflexão entre os profissionais, onde cada um pode olhar e reflectir sobre a sua própria experiência, encontrando um significado próprio e mobilizador para a sua intervenção, como profissional e para a sua existência, como pessoa.

Para que ocorra formação experiencial configura-se imprescindível a presença de dois elementos essenciais: a prática e a reflexão. Estes dois elementos estão amplamente presentes no contexto de trabalho na área da saúde, já que é comum proceder-se a uma reflexão sobre a prática: ao serem discutidos os casos dos utentes está subjacente uma discussão da prática profissional de um profissional ou um grupo profissional em relação a um determinado doente.

O debate e reflexão conjunta sobre as melhores práticas para dar resposta às necessidades do utente são tão importantes na formação dos indivíduos como a sua experiência profissional formal, pois incorporam-na verdadeiramente nos desafios práticos da profissão, humanizam os procedimentos técnicos que se afiguram necessários ministrar e impõem limites éticos imprescindíveis.

No contexto de trabalho na área da saúde prevalece também um processo de socialização activo na medida em que todos os actores são agentes condicionando os outros participantes,

objectos, já que são condicionados pelo meio e pelos outros elementos da equipa e, sujeitos, já que se determinam e adaptam-se activamente às exigências sociais do meio (Lesne, 1977).

Em suma, o contexto de trabalho em saúde oferece frequentemente dispositivos de formação não formais e informais diversificados e relevantes no desenvolvimento pessoal e profissional dos protagonistas, pois é pautado por processos de formação experiencial, autoformação e de socialização conducentes necessariamente à reflexão e à aprendizagem, mesmo que inconscientes (Alves, 2008).

Conclui-se que diferentes aprendizagens, importantes no contexto do enriquecimento das práticas profissionais, estão muito dependentes do contacto permanente entre os protagonistas. O trabalho pode ser sempre uma oportunidade de aprendizagem, dependendo a sua riqueza do conteúdo desse trabalho (Pires, 2007). A saúde apresenta-se como uma das áreas onde o contacto entre os profissionais, por ser constante e estreito, dada a necessidade de se trabalhar em equipa num plano multidisciplinar, promove aprendizagens importantes, derivadas de momentos de formação informais e não formais.

#### 4.9. DAQUILO QUE SE PODE APRENDER COM A MORTE DO DOENTE TERMINAL EM CUIDADOS PALIATIVOS

A literatura sustenta que nas sociedades ocidentais contemporâneas as dimensões privadas e públicas da morte foram radicalmente separadas. Áries (1989) refere, por exemplo, que a sociedade moderna tem vindo a organizar-se no sentido de evitar as dimensões em torno da morte. A morte deixou de ser vivida no seio da comunidade, passando a ser encarada como uma experiência individual, que ocorre no hospital, sob a égide do poder médico. A morte é institucionalizada, desritualizada e silenciada, sendo por isso designada de “morte selvagem”.

Na mesma linha de pensamento, Elias (1985) considera que a mudança de atitudes e comportamentos face à morte é dos aspectos mais ilustrativos da mudança entre os vários estádios civilizacionais. A morte no actual estágio civilizacional é ocultada e afastada da vida social.

Illich (1976), por seu turno, salienta que o processo de medicalização reduziu a capacidade dos indivíduos em lidarem com a morte e o sofrimento. A morte é então encarada

como algo de anormal e inesperado, e simultaneamente, representa uma falha das respostas médicas e, em última instância, da própria evolução da técnica e do conhecimento humano.

A ocultação da morte encontra-se associada à transição do indivíduo doente para as instituições hospitalares. A este propósito, Kubler-Ross (1969) refere que, os cuidados prestados nos hospitais aos doentes terminais se centram predominantemente nas técnicas terapêuticas dado que procuram salvaguardar a vida do paciente a qualquer custo. O hospital concebido para tratar e curar tem dificuldades em dar resposta às necessidades dos doentes terminais.

A consciencialização das limitações da técnica e do paradigma biomédico em determinadas estados clínicos progressivamente incapacitantes e geradores de sofrimento, nos quais a morte se avizinha como certa e breve, contribuiu decisivamente para o desenvolvimento de uma nova filosofia de cuidados, que visam satisfazer, numa perspectiva holística, as necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais dos pacientes e seus familiares (Clark & Seymour, 1999).

O conceito de boa morte é útil para compreender a diversidade de influências históricas e filosóficas que convergiram no modelo de prestação de cuidados paliativos (Field, 1989; Glaser & Strauss, 1965; Kubler-Ross, 1969). De modo geral, a noção de boa morte pode ser conceptualizada como uma série de procedimentos sociais que envolvem o doente, os seus familiares e os profissionais de saúde no período antes da morte (Kearl, 1996; Nimocks, 1987). A este propósito, McNamara, B., Waddel, C. e Colvin, M. (1994) salientam que a morte pode ser definida como boa se existe conhecimento, preparação e aceitação por parte de todos os actores envolvidos no processo de morrer. Os Cuidados Paliativos podem contribuir, pelo seu espírito de missão e pelo propósito das suas práticas, para a morte boa.

As percepções de uma boa ou má morte encontram-se associadas ao desenvolvimento de algumas inter-relações entre os desejos dos pacientes, a capacidade de atingir as expectativas dos vários intervenientes e o controlo que é exercido sobre o processo de morrer (Payne, S., Langley-Evans, A., Hillier, R., 1996).

Seymour (1999) propõe a existência de múltiplas representações sobre a trajectória ideal de morrer. Deste modo, a boa morte afigura-se como um conceito heteróclito, com um elevado polimorfismo inter-cultural e intra-cultural, variando de cultura para cultura, de grupo para grupo e até de indivíduo para indivíduo. Proporcionar uma boa morte pressupõe portanto, aprender sobre o desafio maior que é ver pelos olhos dos outros, compreender e aceitar o que lhes é significativo, distinguindo o que lhes é fundamental e caro de tudo o que não passa de

supérfluo e desnecessário, identificando mais do que as similitudes as diferenças entre as diferentes posições perante a vida e a morte.

Lawton (2000) refere que para os enfermeiros que trabalham em serviços de Cuidados Paliativos uma boa morte é aquela em que o doente morre sem dores. Em entrevistas quer com profissionais de saúde (McNamara, Waddel, Colvin, 1994) quer com pacientes (Payne, Hillier, Langley-Evans, Roberts, 1996) foi referido que para ocorrer uma boa morte é essencial que o doente esteja sem dores e sereno. Assim, os enfermeiros que trabalham em Cuidados Paliativos poderão, pela força das circunstâncias, desenvolver e implementar, em conjunto com outros profissionais, com os próprios doentes e com as famílias destes, um conjunto abrangente e diversificado de técnicas criativas, coadjuvantes à tradicional analgesia farmacológica, cujo objectivo vise precisamente o controlo da dor.

McNamara (2004) salienta, por exemplo, que a boa morte depende de factores inerentes ao contexto social e cultural em que o paciente se encontra inserido, mas também de aspectos associados à evolução da doença. Lawton (2000) refere ser difícil para os profissionais de saúde obterem um controlo eficaz da dor e dos desconfortos físicos associados à progressão da doença, daí os pacientes morrerem muitas vezes agitados, confusos e angustiados.

Segundo Hilário (2008: 4), “os factores que condicionam a obtenção de uma boa morte, (...), apontam para o não controlo de certo tipo de sintomas, assim como para aspectos associados ao sofrimento emocional do doente e à existência de conflitos familiares”.

O facto de constatar, nalgumas situações, a ineficácia do arsenal terapêutico disponível e, com isso a inutilidade dos domínios estritamente técnicos no controlo da dor e do sofrimento, tanto do doente terminal como da sua família, pode levar o enfermeiro a alterar as crenças que tinha no modelo biomédico, prevalecente nos Cuidados de Saúde e a virar o foco da sua atenção para os Cuidados Paliativos.

Além disso, ao lidar com o sofrimento de um doente terminal o enfermeiro depara-se com uma entidade plurifacetada e dinâmica muito mais abrangente e complexa: o sofrimento na sua dimensão colectiva, vivido na esfera familiar do doente. Neste sentido torna-se um espectador privilegiado das representações que o doente e a sua família fazem sobre o sofrimento que estão a viver e vislumbra os contributos práticos dessas representações na atenuação, ou por outro lado, na agudização do sofrimento, bem como das estratégias de defesa que partilham e mobilizam com vista ao controlo do sofrimento.

Pode observar, de igual forma, a influência da coesão e da harmonia familiar na gestão de uma crise comum geradora de elevados níveis de sofrimento, bem como os efeitos do stress e

do sofrimento na funcionalidade da esfera familiar. O enfermeiro poderá adquirir, através das suas observações e constatações em contexto de trabalho, novas ideias sobre o papel e a preponderância da família em situações de crise.

Segundo McNamara (2004), os profissionais de saúde que trabalham em cuidados paliativos tendem a colocar em primeiro plano os aspectos associados ao controlo da dor física e dos sintomas da doença. Isto pode ser compreendido como um instrumento que permite assegurar algum tipo de certeza, num processo que se caracteriza pela incerteza. Uma vez que os aspectos psicológicos são menos previsíveis e, por conseguinte, menos possíveis de controlar, são remetidos para um segundo plano.

Sobressai a ideia de que a dor e o controlo dos sintomas é um elemento central na prestação de cuidados paliativos, na medida em que, tal influência consideravelmente o bem-estar geral do doente (Hilário, 2008)

Os Cuidados Paliativos, após o controlo da dor e da sintomatologia, enfatizam a satisfação das necessidades emocionais dos doentes, sendo que estas passam tanto pela satisfação de vontades e desejos expressos pelos pacientes como pela resolução de certos conflitos familiares.

McNamara (2004) salienta que os profissionais de saúde tendem cada vez mais a usar uma noção pragmática e contingente do processo de morrer, que se aproxime tanto quanto possível da noção de morte ideal para o doente terminal. Este autor considera também, que embora a generalidade dos profissionais de saúde que trabalham em Cuidados Paliativos considerem importante estarem activamente envolvidos no processo de morrer, a interpretação dos seus discursos revela a presença de um certo desconforto em descrever as experiências dos doentes.

Ainda subsiste um certo desnivelamento entre a prática e o discurso, isto é, entre aquilo que realmente é oferecido ao doente terminal, sendo que nalguns casos trata-se de um investimento extraordinário, e aquilo que se está disposto a relatar sobre o que realmente foi feito, provavelmente porque os enfermeiros sentem a necessidade de confinar ao seu local de trabalho experiências que, ainda que globalmente bem-sucedidas, transportem marcas de grande tensão e desgaste emocional.

O facto dos profissionais de saúde que trabalham em Cuidados Paliativos terem de lidar diariamente com a morte e o sofrimento do outro pode condicionar de forma negativa a prestação dos cuidados originar situações de stress, ameaçando a manutenção do seu sistema



de valores, cuja base assenta na ideologia de uma boa morte (McNamara, Waddel & Colvin, 1995).

Os profissionais de saúde que trabalham em Cuidados Paliativos consideram que a morte e o processo de morrer são temas que a maioria das pessoas prefere não discutir (*idem*).

De acordo com Hilário (2008: 6),

“o stress sentido por estes enfermeiros encontra-se deste modo relacionado com a não-aceitação da morte e com a consequente desvalorização do seu sistema de valores. Os sujeitos entrevistados afirmam que enfrentar pessoalmente a morte é uma questão que não pode ser ignorada mas que com o tempo se habitua à sua proximidade”.

A exposição prolongada à morte, como Redindaugh, Schuerger, Weiss, Brufsky e Arnold (2001) salientam, encontra-se associada ao aumento do stress e do esgotamento emocional dos profissionais de saúde que trabalham neste cenário de prestação de cuidados.

Refira-se o estudo realizado por Escot, Artero, Gandubert, Boulenger e Ritchie (2001) acerca das reacções emocionais dos enfermeiros que prestam cuidados em serviços de oncologia, na medida em que, os autores concluíram que, estes profissionais de saúde eram frequentemente atingidos por pensamentos acerca da morte ou do morto ao regressarem a casa. Estes pensamentos poderão admitir uma revisão, por parte dos enfermeiros, das prioridades que definem para as suas vidas, bem como dos significados, do valor e da primazia que atribuem à sua própria vida.

A idade é um elemento central ao nível da aceitação da morte neste cenário de prestação de cuidados (McNamara, Waddel & Colvin, 1995). O facto do doente ser jovem pode levar ao desencadeamento de um processo de identificação do profissional de saúde com o paciente. O medo de ficar doente pode também dar origem a situações de stress e por conseguinte colocar em causa a manutenção do sistema de valores destes profissionais de saúde (McNamara, Waddel & Colvin, 1995).

Com o propósito de diminuir o impacte das situações de stress e reduzir as ameaças ao seu sistema de valores, os profissionais de saúde desenvolvem estratégias e lógicas de apoio muito diversificadas (*idem*). A estas aquisições estão implícitas forçosamente aprendizagens informais de elevado grau de complexidade, mediante as quais uma situação potencialmente geradora de angústia impeliu o protagonista a procurar soluções que lhe inspirem confiança e lhe devolvam a tranquilidade.

Os enfermeiros afectos aos Cuidados Paliativos tendem a contar, entre si, histórias acerca das falhas existentes nos cuidados prestados aos doentes terminais pelos profissionais de

saúde que trabalham nos hospitais, com vista ao melhoramento dos cuidados prestados. A partilha de experiências e o estabelecimento de relações de confiança mútua entre os enfermeiros permite que estes profissionais de saúde validem e reforcem o seu sistema de valores (*idem*).

Ao contarem as suas histórias, os enfermeiros fazem-no sempre a partir da sua perspectiva muito pessoal e subjectiva dos acontecimentos, assistindo-se a um cruzamento profícuo de diferentes subjectividades que se enriquecem e potenciam precisamente pela partilha de diferentes experiências de aprendizagem. Aprende-se duas vezes, primeiro na solidão da observação e da reflexividade pessoal e posteriormente no companheirismo do diálogo, dos desabafos, das trocas de experiências.

O facto dos profissionais de saúde contactarem diariamente com doentes em fase terminal contribui para que reafirmem o seu status de vivo, contrastando deliberadamente o processo de morrer com a sua experiência de viver (*idem*). Por outro lado, o acto de denominar a morte de boa é em si uma estratégia, na medida em que permite que estes enfermeiros localizem a morte num contexto separado da sua experiência individual (Payne, Langley-Evans & Hillier, 1996).

Os profissionais de saúde optam por diminuir a quantidade de informação disponibilizada aos seus familiares e amigos, com o objectivo de usar a casa e os tempos livres enquanto lugares que lhes permite estabelecer o corte com o seu trabalho (*idem*). Esta será, porventura, uma das maiores experiências de aprendizagem proporcionadas pelos Cuidados Paliativos aos enfermeiros a eles afectos: aprender a preservar, por meio de estratégias e recursos distintos, a sanidade mental num contexto de elevada turbulência emocional.

Em suma, o desiderato de minimizar o sofrimento dos doentes terminais representa para os enfermeiros um desafio extremamente complexo, tanto do ponto de vista da gestão emocional, como de um ponto de vista da organização intelectual do seu trabalho. E é precisamente esse duplo desafio que sustenta a génese de experiências de aprendizagem distintas e significativas em contexto de trabalho paliativo.

As situações de stress mais comuns encontram-se frequentemente relacionadas com o modo com os profissionais de saúde percebem as ameaças ao seu sistema de valores. O stress sentido pelos profissionais de saúde encontra-se relacionado com a não-aceitação da morte pela sociedade e com a consequente desvalorização dos cuidados que prestam aos doentes que se encontram na fase final da vida.

De realçar ainda que o desenvolvimento de estratégias e de lógicas de apoio com o propósito de minimizar o impacto das situações de stress vivenciadas pelos enfermeiros e decorrentes da natureza do seu trabalho têm por base uma experiência aprendida que é sistematicamente partilhada pelos actores do contexto social onde o cuidar toma lugar (Hilário, 2008).

O sistema de valores desenvolvido pelos enfermeiros, com o propósito de dar significado ao seu trabalho com doentes terminais, é assim construído e reconstruído dentro do cenário de prestação de cuidados, o que confirma o lugar de trabalho como um agente formativo de primeira linha, orientado para repostas concretas e necessárias através de processos diversificados, de forte índole criativa.

## II. METODOLOGIA

O nosso estudo incide particularmente sobre as questões da formação informal dos enfermeiros, ocorrida num contexto de trabalho muito específico, a prestação de Cuidados Paliativos. Todo o desenho metodológico do mesmo obedeceu a um conjunto de critérios que visaram, em primeiro lugar, assegurar a sua continuidade com estudos anteriores da mesma natureza, partilhando com os mesmos fontes científicas e matrizes metodológicas comuns.

Recorremos a autores de referência no panorama científico, quando abordámos os Cuidados Paliativos, a formação informal decorrente das práticas laborais e as aprendizagens em contexto real de trabalho paliativo. Considerámos também que as questões e os objectivos suscitados pelo nosso estudo integram-se, com particular afinidade epistemológica, no paradigma de pesquisa qualitativo, no qual, aliás, se inserem a maior parte das pesquisas científicas que visam compreender o significado e o alcance das aprendizagens informais suscitadas pela prática laboral.

A própria literatura não científica contribuiu para que definíssemos, com maior clareza, o nosso objecto de estudo, bem como as condições e os métodos, pelas quais poderíamos estudá-lo com maior profundidade e coerência.

Muitos antes de se produzirem e publicarem estudos científicos sobre as questões das aprendizagens informais em contexto real de trabalho, chega até nós, por uma das obras mais citadas de William Shakespeare, *Hamlet*, um vislumbre do papel primordial do trabalho, enquanto dispositivo de formação estruturante para o homem. Segundo Bloom (2008: 106) Shakespeare

“é uma forma tão cheia de pensamento e linguagem, de gente que se agita num turbilhão do espírito e de sugestões de transcendência bloqueadas pela realidade, que mal começámos ainda a compreendê-lo e absorvê-lo, apesar da arrogância das facções de especialistas e críticos”.

Em *Hamlet*, Shakespeare colocou nos diálogos dos coveiros, profissionais por regra pouco qualificados e com baixo reconhecimento social, certas interrogações profundas, de cariz filosófico, que traduzem um pensamento evoluído sobre assuntos complexos, de natureza transcendente. O dramaturgo transmite ao leitor a ideia de que os coveiros, pela natureza do seu ofício, desenvolveram um sentido apurado de inquirição filosófica da realidade, demonstrando dessa forma, que o trabalho é uma ferramenta crucial na formação intelectual e até moral do ser humano.

Passamos a citar a passagem em questão, a fim de fundamentarmos as afirmações anteriores:

“Cena I

Um cemitério.

Entram dois coveiros, com alviões e pás.

PRIMEIRO COVEIRO: Poderá ser-lhe dada sepultura cristã, se foi ela quem procurou a salvação?

SEGUNDO COVEIRO: Digo-te que sim: por isso, trata de abrir logo a sepultura; o magistrado já fez investigações, tendo concluído pelo sepultamento em chão sagrado.

PRIMEIRO COVEIRO: Como assim, se ela não se afogou em defesa própria?

SEGUNDO COVEIRO: Foi o que decidiram.

PRIMEIRO COVEIRO: Então foi se ofendendo; não pode ter sido de outro modo, que o ponto principal é o seguinte: se eu me afogar voluntariamente, pratico um ato; um ato é composto de três partes: agir, fazer e realizar. Logo afogou-se porque quis.

SEGUNDO COVEIRO: Mas ouvi, compadre coveiro...

PRIMEIRO COVEIRO: Com licença. Aqui está a água; bem. Aqui está o homem; bem. Se o homem vai para a água e se afoga, é ele, quer o queira quer não, que vai até lá. Toma nota. Mas se a água vem para ele e o afoga, não é ele que se afoga. Logo, quem não é culpado de sua própria morte, não encurta a vida.

SEGUNDO COVEIRO: E isso é lei?

PRIMEIRO COVEIRO: É, de acordo com as conclusões do magistrado.

SEGUNDO COVEIRO: Quereis que vos seja franco? Se não se tratasse de uma senhorinha de importância, não lhe dariam sepultura cristã.

PRIMEIRO COVEIRO: Tu o disseste; é pena que neste mundo os grandes tenham mais direito de se enforcarem e afogarem do que os seus irmãos em Cristo. Dá-me a pá. Não há nobreza mais antiga do que a dos jardineiros, dos abridores de fossas e dos coveiros; todos exercem a profissão de Adão.

SEGUNDO COVEIRO: Adão era nobre?

PRIMEIRO COVEIRO: Foi quem primeiro usou armas.

SEGUNDO COVEIRO: Como, se não as possuía?

PRIMEIRO COVEIRO: O quê! És pagão? Como é que interpretas a Escritura? A Escritura diz que Adão cavou. Como poderia ele cavar, se não possuísse armas? Vou fazer-te outra pergunta; se não responderes certo, terás de confessar que és...

SEGUNDO COVEIRO: Pois que venha a pergunta.

PRIMEIRO COVEIRO: Quem é que constrói mais solidamente do que o pedreiro, o carpinteiro e o construtor de navios?

SEGUNDO COVEIRO: O que levanta cadafalsos, porque suas construções sobrevivem a milhares de inquilinos.

PRIMEIRO COVEIRO: Realmente, aprecio a tua vivacidade. O cadafalso faz bem. Mas, para quem faz ele bem? Para os que fazem mal. Por isso, fizeste mal em dizer que o cadafalso é mais sólido do que a Igreja. Logo o cadafalso te faria bem. Vamos, responde logo.

SEGUNDO COVEIRO: Quem é que constrói mais solidamente do que o pedreiro, o carpinteiro e o construtor de navios?

PRIMEIRO COVEIRO: Justamente. Responde isso e sai da canga.

SEGUNDO COVEIRO: Desta vez vou acertar.

PRIMEIRO COVEIRO: Veremos.

SEGUNDO COVEIRO: Com a breca! Não o consigo.

(Hamlet e Horácio aparecem no fundo.)

PRIMEIRO COVEIRO: Não dê tratos à bola, que o teu asno preguiçoso não andará mais depressa com as chibatadas. Quando te fizerem de novo essa pergunta, responde que é o coveiro, porque a casa que ele constrói dura até ao dia do Juízo. Corre à hospedaria e traz-me uma caneca de aguardente.

(Sai o segundo coveiro.)

PRIMEIRO COVEIRO (canta, continuando a cavar):

Quando rapaz amei, amei bastante

Quão doce me sabia tudo aquilo! Que tempo! Um só instante mais que tudo valia”

(Shakespeare, 2001: 187-190).

Pela leitura atenta do excerto acima reproduzido somos levados a inferir que a especificidade do trabalho dos coveiros suscita-lhes questões complexas, de natureza existencial, relacionadas com a identidade da sua profissão, com a legitimidade e as implicações de certas acções humanas, como o suicídio, e com a aparente desigualdade no tratamento dos homens, antes e após a sua morte, de acordo com a sua origem social.

Os coveiros criados por Shakespeare em *Hamlet* confirmam a necessidade do ser humano compreender o lugar que ocupa numa existência, onde as dúvidas superam, em número e intensidade, as certezas. Mostram também que o trabalho tem a capacidade de abrir novos horizontes de inquirição e compreensão da realidade para o homem, pois ao confrontá-lo com interrogações fornece-lhe também as coordenadas para se deslocar em demanda das respostas que perspectiva como necessárias.

Os escritos de natureza teológica oferecem-nos também alguns apontamentos acutilantes sobre o papel do trabalho no desenvolvimento pleno do ser humano. Na sua encíclica sobre o trabalho, *Laborem exercens*, João Paulo II (1981), salienta que

“é mediante o trabalho que o homem deve procurar-se o pão quotidiano e contribuir para o progresso contínuo das ciências e da técnica, e sobretudo para a incessante elevação cultural e moral da sociedade, na qual vive em comunidade com os próprios irmãos. E com a palavra trabalho é indicada toda a actividade realizada pelo mesmo homem, tanto manual como intelectual, independentemente das suas características e das circunstâncias, quer dizer toda a actividade humana que se pode e deve reconhecer como trabalho, no meio de toda aquela riqueza de actividades para as quais o homem tem capacidade e está predisposto pela própria natureza, em virtude da sua humanidade”.

Tanto para Shakespeare como para João Paulo II, qualquer actividade profissional, independentemente da sua representação social, oferece, um manancial de situações potencialmente formativas. A visão dos dois autores atrás mencionados leva-nos a inferir que o trabalho tem uma dimensão formativa bem vincada porque apela, precisamente, ao imaginário e à efabulação humanas, bem como à integração do indivíduo numa realidade que

o transcende e o mobiliza e na qual necessita de encontrar um lugar e um significado para as suas acções e para as aprendizagens concretas que daí decorrem.

O espaço laboral é, por excelência, um palco de aprendizagens, de modificação de comportamentos, de aquisição de hábitos, de maneiras de pensar e de agir, na medida em que estimula o pensamento a reproduzir-se autonomamente no sentido da procura da coerência entre o percurso existencial já trilhado e o que se avizinha.

Realizar uma pesquisa que incida o seu foco de atenção sobre as aprendizagens informais proporcionadas pelo quotidiano profissional, requer que o investigador se coloque num plano onde possa, não só observar um fenómeno tipicamente humano e, por conseguinte, repleto de minudências subtis, de imprevisibilidades e, eventualmente de paradoxos, mas, sobretudo, saber descrever e compreender esse fenómeno, com base naquilo que ele significa para quem o vive e o torna autêntico e verdadeiro.

Tal como os coveiros que figuram em *Hamlet*, os enfermeiros do serviço de Cirurgia Mulheres e Cirurgia Homens do Hospital Distrital de Portalegre, também lidam, no seu quotidiano profissional, com a questão da morte e esta também é susceptível de lhes proporcionar determinadas experiências às quais estão associadas determinadas aprendizagens. Tal como os primeiros, os segundos também representam a relação, ora atribulada, ora gratificante, entre o homem e o desconhecido, mediada pela curiosidade humana e pela sua predisposição extraordinária para criar respostas a partir das pistas deixadas pelo lugar e pelo contexto em que surgiram as questões.

Estudar um fenómeno que tem uma correlação singular com a consciência singular dos indivíduos e é influenciado, nesse sentido, pela perspectiva única de quem o viveu e o interpretou, requer que utilizemos um dispositivo de observação capaz de captar e descodificar os elementos predominantemente subjectivos que caracterizam os acontecimentos em estudo.

Conciliando a subtileza das visões de Shakespeare e de João Paulo II sobre o potencial formativo do trabalho com as leituras que fizemos em obras de referência sobre a temática da formação informal em contexto real de trabalho, adquirimos a firme convicção de que as metodologias qualitativas constituem o paradigma que melhor serve os propósitos da nossa pesquisa.

Porque nos interessou, sobretudo, descrever e compreender as experiências de formação informal, vividas pelos enfermeiros dos serviços de Cirurgia Homens e Cirurgia Mulheres e percebidas pelos mesmos como significativas, no âmbito da prestação da prática paliativa

no seu quotidiano profissional, necessitámos impreterivelmente de recorrer a dispositivos de análise qualitativa. Nesse sentido, baseámos a construção do nosso modelo de análise numa matriz predominantemente compreensiva, de modo a apreendermos as configurações, o sentido e o alcance da formação informal proporcionada pela prática paliativa nos enfermeiros estudados.

Segundo Munhall e Boyd (1993), citados por Fortin (2009), as investigações qualitativas fazem parte do paradigma naturalista (ou interpretativo). Este está associado a uma concepção holística do estudo dos seres humanos, concepção saída de um certo número de crenças que orientam todo o processo. Este paradigma encerra a crença de que existem várias realidades. Cada realidade é baseada nas percepções dos indivíduos e muda com o tempo. O conhecimento desta realidade não tem sentido senão para uma determinada situação ou para um contexto particular.

Na investigação qualitativa cabe ao investigador seleccionar um fenómeno e estudá-lo em profundidade, realçando e inter-relacionando entre si as diferentes ideias expressas pelos indivíduos que viveram esse mesmo fenómeno, com o objectivo de descobri-lo, explorá-lo e descrevê-lo, em suma, compreendê-lo na sua essência. Neste sentido, consideram-se sempre as diferentes faces do fenómeno, a partir das perspectivas subjectivas e muito pessoais dos participantes, de modo a poder interpretar-se nas coordenadas físicas e temporais em que se localiza.

Para Fortin (2009) as investigações qualitativas visam todas o mesmo fim, a saber: dar conta da experiência humana num meio natural.

Para Guerra (2006: 10),

“as vantagens das metodologias compreensivas, são, segundo Poupart (1997), de várias ordens: de ordem epistemológica, na medida em que os actores são considerados indispensáveis para entender os comportamentos sociais; de ordem ética e política, pois permitem aprofundar as contradições e os dilemas que atravessam a sociedade concreta; e de ordem metodológica, como instrumento privilegiado de análise das experiências e do sentido da acção”.

Visto que a nossa pesquisa versa, sobretudo, compreender em profundidade os diversos elementos que distinguem e caracterizam as formações informais realizadas pelos enfermeiros no âmbito da prestação de Cuidados Paliativos, é o paradigma qualitativo que melhor serve os requisitos empíricos e as conveniências epistemológicas da nossa pesquisa. Por conseguinte, as metodologias qualitativas adequam-se, com coerência, ao móbil que impulsiona a nossa



dissertação e define os objectivos e as grandes questões orientadoras do trabalho empírico que lhe está subjacente.

Definida e fundamentada a estratégia metodológica escolhida para a nossa investigação, passaremos agora a definir e fundamentar o tipo de estudo que realizaremos. Optámos pelo estudo de caso. Para Ponte (1994: 3),

“um estudo de caso caracteriza-se, primordialmente, por incidir numa entidade bem definida, como um programa, uma instituição, um sistema educativo, uma pessoa ou uma unidade social. Visa conhecer em profundidade o seu “como” e os seus “porquês”, fazendo justiça à sua unidade e identidade próprias. Assume-se como uma investigação particularística, procurando descobrir o que nela há de mais essencial e característico”.

De acordo com a definição de Ponte, um estudo de caso apresenta, por conseguinte, algumas características que o adequam à Investigação em Cuidados Paliativos. Um estudo de caso, tanto pode apoiar-se numa orientação teórica bem definida, como pode adoptar uma atitude interpretativa. Se optar por esta última vertente, poderá debruçar-se sobre as perspectivas individuais que os participantes do estudo construíram acerca do mundo e da realidade ou assumir um posicionamento mais pragmático e focar-se na perspectiva global, completa e coerente do objecto de estudo (*idem*).

Ao debruçar-se sobre uma situação específica que se presume ser única em muitos aspectos, o estudo de caso procura revelar o que há nela de mais singular e identificativo, contribuindo dessa forma para uma compreensão mais alargada do fenómeno em estudo. cremos que tanto a prática de Cuidados Paliativos num Serviço de internamento de Cirurgia Geral, bem como os episódios formativos suscitados por essa prática, proporcionam as condições necessárias a tornar o fenómeno em estudo numa situação única em muitos aspectos e rica na quantidade de detalhes específicos que lhe estão associados e a tornam singular.

Por outro lado, o estudo de caso afirma-se como uma pesquisa com um forte teor descritivo (*idem*). Isto porque não é intenção do investigador modificar a situação, mas reconhecê-la, tal como ela se apresenta. Para atingir esta finalidade, o investigador recorre a uma descrição exaustiva da realidade em estudo, tornando o seu processo descritivo, o mais factual, literal, sistemático e completo possível.

Enquanto enfermeiros prestadores de cuidados paliativos e simultaneamente investigadores da realidade paliativa no nosso local de trabalho, reconhecemos que não estamos interessados em modificar a situação que pretendemos estudar. Pretendemos,

sobretudo, podemos torná-la conhecida, através da inventariação e da análise dos pormenores que a tornam única.

De referir ainda que um estudo de caso não tem de ser apenas descritivo (Ponte, 1994). Pode assumir uma postura analítica, no sentido de interrogar a situação, através da sua confrontação com outras situações já conhecidas e com as teorias existentes. Ao realizarmos um estudo de caso sobre a prestação de Cuidados Paliativos nos serviços de internamento de Cirurgia Geral do Hospital Distrital de Portalegre, poderemos não só descrever a situação que estudámos e compará-la com os relatos teóricos veiculados pela literatura especializada, como também contrastá-la com outras situações similares, ocorridas em lugares semelhantes, com protagonistas que partilham o mesmo grupo profissional e as mesmas práticas laborais.

A potencialidade analítica do estudo de caso contribuirá para o *empowerment* da nossa pesquisa, na medida em que facilitará, tanto a emergência de novas teorias como a génese de novas questões de investigação, no âmbito dos processos de formação informais decorrentes da prática paliativa.

Devemos realçar também que a investigação possibilitada pelo estudo de caso não é experimental. Segundo Merriam e Yin, citados por Ponte (1994), recorre-se ao estudo de caso quando não se tem controlo sobre os acontecimentos e não é portanto possível ou desejável manipular as potenciais causas do comportamento dos participantes. Assim sendo, o estudo de caso adequa-se à imprevisibilidade das variáveis e dos acontecimentos ocorridos no âmbito da prática paliativa e permite realizar investigação numa área particularmente sensível do ponto de vista das condicionantes éticas que despoleta.

A nossa pesquisa inscreveu-se, claramente, na estética metodológica e nas dinâmicas operacionais de um estudo de caso, na medida em que se afirmou como uma pesquisa de natureza empírica cuja finalidade consistiu em estudar, em profundidade, um fenómeno original, mas complexo, intrincado em numerosas variáveis comportamentais e ambientais, circunscrito a um conjunto específico de indivíduos e a um determinado espaço temporal e físico. A complexidade do nosso objecto de estudo inviabilizou qualquer tentativa de reduzi-lo a um fenómeno onde todas as variáveis envolvidas pudessem ser identificadas e controladas na sua totalidade.

Ao afirmar-se sobretudo como uma pesquisa de natureza empírica, o estudo de caso baseia-se sobretudo no trabalho de campo ou na análise documental, possibilitando com isso, o estudo de uma dada entidade no seu contexto real, tirando o máximo partido de diferentes fontes, como entrevistas, observações, documentos e artefactos (Yin citado por Ponte, 1994:

5). A riqueza e a autenticidade da nossa investigação dependerão, por conseguinte, da quantidade e da diversidade de informações extraídas do contexto em que se produziram. Procurámos, nesse sentido, construir um instrumento de recolha de dados que preservasse a vocação do estudo de caso para a obtenção de informações sobre o fenómeno em estudo que primam, simultaneamente, pela diversidade, pela profundidade e pela singularidade.

O instrumento de colheita de dados utilizado no nosso estudo de caso foi a entrevista. De acordo com Fortin (2009) a entrevista é o principal método de colheita de dados nas investigações qualitativas. Esta é um modo particular de comunicação verbal entre duas pessoas, um entrevistador que recolhe dados e um respondente que fornece a informação.

Não obstante, recorreremos também, em circunstâncias pontuais e numa fase inicial, à observação directa. A observação directa teve um papel secundário na nossa investigação, complementar às funções primordiais da entrevista, enquanto dispositivo essencial de recolha de dados. Ajudou-nos a seleccionar os sete enfermeiros que entrevistámos, ao apontar-nos aqueles que no quotidiano profissional demonstraram e expressaram maior satisfação em trabalhar num contexto paliativo e referiram experiências de aprendizagem mais significativas em Cuidados Paliativos.

A entrevista foi, portanto, o instrumento que nos permitiu recolher os dados que fundamentaram os resultados e as conclusões do nosso estudo. Constituiu uma modalidade indirecta de recolher dados sobre a realidade que estudámos. Consistiu no acto de questionarmos os sujeitos oralmente, no intuito de obtermos respostas que reflectam percepções ou opiniões sobre os acontecimentos que pretendíamos explorar e conhecer em profundidade. Por conseguinte, a entrevista possibilitou-nos aceder a um conjunto de informações significativas que nos estariam interditas caso utilizássemos outros instrumentos de recolha de dados.

Dos diferentes formatos assumidos pela entrevista, recorreremos à entrevista semidirigida, por ser aquela que melhor se adequou aos propósitos da nossa pesquisa. Segundo Fortin (2009) a entrevista semidirigida é principalmente utilizada nos estudos qualitativos, quando o investigador quer compreender a significação de um acontecimento ou de um fenómeno vividos pelos participantes. Neste tipo de entrevista, o entrevistador determina uma lista de temas a abordar, elabora questões abertas respeitantes a estes temas e apresenta-as ao respondente numa ordem que ele julga apropriada.

Uma vez que a entrevista semidirigida se desenrola como uma conversa informal e a ordem das questões é flexível às circunstâncias do momento, a mesma contribui para que o

entrevistado exprima, com naturalidade, os seus sentimentos e as suas opiniões sobre os temas a serem tratados e desta forma permite ao entrevistador compreender, em profundidade e autenticidade, o ponto de vista do entrevistado sobre as matérias abordadas.

A entrevista, ao ser elaborada com base em perguntas abertas, baseia-se numa relação de proximidade, bastante personalizada, entre o entrevistador e o entrevistado. A informação é obtida através de um diálogo oral directo entre entrevistador e entrevistado e concede-se espaço ao entrevistado para exprimir, sem restrições, o seu ponto de vista.

A condução da entrevista interage com as características do discurso do entrevistado, de forma a direccioná-lo no sentido de facultar as informações pretendidas. Deste modo, apresenta similitudes com as relações estabelecidas entre cuidadores e doentes, em Cuidados Paliativos e, neste sentido, poderá parecer mais familiar e menos intrusiva aos indivíduos estudados, tornando a investigação o mais natural e autêntica possível.

As nossas entrevistas visaram, especificamente, a obtenção de informações relevantes sobre experiências e percursos de aprendizagem significativos em Cuidados Paliativos, por parte dos indivíduos estudados. Porque pretendemos obter respostas densas e ricas em informação útil, as entrevistas foram realizadas à custa de perguntas abertas. A pensar numa condução mais fluída e autêntica das entrevistas, construímos previamente um guião<sup>1</sup>, a partir do qual direccionámos o discurso dos entrevistados.

Uma vez que não houve oposição por parte dos entrevistados, as entrevistas foram gravadas em aparelho áudio. Este procedimento revelou-se extremamente útil pois permitiu-nos recolher, de forma fiel, toda a informação disponibilizada pelos entrevistados. O anonimato e a confidencialidade foram requisitos fundamentais na condução e no registo das nossas entrevistas e puderam contribuir para que os indivíduos estudados se pronunciassem, em plena liberdade, sobre as suas experiências de aprendizagem em Cuidados Paliativos, mesmo as mais íntimas e subjectivas.

Ao incidirmos o foco de atenção do nosso estudo sobre as experiências de aprendizagem significativas em Cuidados Paliativos vivenciadas pelos enfermeiros de um Serviço de Cirurgia, temos a necessidade de explorar tanto as situações banais e rotineiras, próprias do quotidiano da prática paliativa, como os acontecimentos inesperados e imprevistos, carregados de forte carga emocional e plenos de simbolismo para os seus protagonistas.

---

<sup>1</sup> Ver apêndice 1.

Cabe-nos, por fim, acrescentar que os dados colhidos por intermédio da entrevista semidirigida foram tratados com base numa matriz de análise<sup>2</sup>, construída especificamente para o efeito, após várias leituras exaustivas da totalidade do material informativo obtido<sup>3</sup>. As informações recolhidas foram analisadas de acordo com o modelo fenomenológico, construindo-se grelhas<sup>4</sup> para o tratamento da informação, de acordo com as orientações da matriz de análise. Contrastaremos os dados recolhidos através da entrevista à lupa do enquadramento teórico da nossa dissertação.

Para Fortin (2009: 304),

“em investigação fenomenológica podem ser utilizadas várias estratégias de colheita de dados. Habitualmente, pede-se aos participantes para descreverem verbalmente ou por escrito a sua experiência. As entrevistas podem ser registadas em banda vídeo. Foram estabelecidas diferentes técnicas de análise”.

Entre os principais criadores de técnicas de análise, mencionamos Van Kaam (1969), Giorgi (1970) e Colaizzi (1978). As técnicas compreendem em geral as seguintes operações: ler atentamente todas as descrições para compreender o sentimento que nelas é expresso; isolar as frases que estão directamente ligadas ao fenómeno; extrair a significação de cada enunciado importante; procurar os temas; fazer uma descrição exaustiva que dê conta da essência do fenómeno.

Apesar do papel primordial que a entrevista semidirigida assumiu na operacionalização prática do nosso estudo, interessa referir que a pesquisa bibliográfica insurgiu-se como um procedimento central e estruturante na condução da nossa investigação. Em si assentou o rigor e a credibilidade do processo de construção científica.

Cientes do prejuízo que pode advir para a investigação do desrespeito deste preceito, decidimos tornar a pesquisa bibliográfica transversal a todo o processo de investigação e desenvolvê-la em espaços distintos e múltiplos. A partir de uma pesquisa bibliográfica prévia, de carácter exaustivo, sobre o tema em estudo, definimos, com exactidão, o nosso objecto de estudo, formulamos os objectivos da nossa investigação e enunciámos as grandes questões orientadoras do nosso estudo.

No Universo dos Cuidados Paliativos, além de literatura científica de referência publicada sobre a matéria, analisámos diversas teses de mestrado e doutoramento produzidas nesta área, a legislação vigente, a documentação oficial emanada pelo Ministério da Saúde,

---

<sup>2</sup> Ver apêndice 2.

<sup>3</sup> Ver apêndice 3.

<sup>4</sup> Ver apêndice 4.

dados estatísticos fornecidos pelo Instituto Nacional de Estatística [INE] e as opiniões e os pareceres de associações civis e profissionais relacionadas com os Cuidados Paliativos, de forma a obter um quadro o mais minucioso e abrangente possível sobre a realidade em estudo.

O espaço onde levámos a cabo a nossa investigação incluiu os Serviços de Cirurgia Homens e Cirurgia Mulheres do Hospital Distrital de Portalegre, e os profissionais sobre o qual incidiu o nosso estudo foram os enfermeiros que constituem as respectivas equipas de enfermagem. A população-alvo foi constituída, portanto, por trinta e dois indivíduos, sendo que destes, cinco são do género masculino e vinte e sete são do género feminino.

Segundo Fortin (2009: 311) “a população acessível é a porção da população-alvo a que se pode aceder. Tanto quanto possível, ela deve ser representativa da população-alvo”. A fim de elegermos a população acessível temos de recorrer à amostragem. De acordo com Fortin “a amostragem é um processo pelo qual um grupo de pessoas ou uma porção da população (amostra) é escolhida de maneira a representar uma população inteira” (*idem*, 310).

Para ser representativa, a amostra deverá constituir-se como uma réplica fiel da população em estudo. Não obstante, nem sempre a amostragem terá que ser efectuada com vista a assegurar, em primeiro plano, a representatividade. Em determinados estudos qualitativos, cuja finalidade essencial não consiste em generalizarem-se os resultados, mas sim em compreender-se um certo fenómeno, raro ou inusitado, recorre-se à amostragem por escolha racional. Neste tipo de amostragem, os indivíduos que constituirão a amostra são escolhidos por representarem bem o fenómeno em estudo e, neste sentido, poderem contribuir, de forma mais esclarecedora, para a sua compreensão (*idem*).

No nosso estudo, submetemos à entrevista semidirigida sete indivíduos, todos do género feminino, que foram seleccionados com base numa amostragem por escolha racional. Seleccionámos os indivíduos, por disporem das seguintes características, por nós procuradas: vocação para a prática paliativa, vivência de experiências de aprendizagem marcantes em Cuidados Paliativos e desejo em participarem no nosso estudo.

Antes de elaborarmos a lista definitiva dos participantes do nosso estudo, abordámos informalmente todos os enfermeiros do Serviço de Cirurgia Mulheres e Cirurgia Homens do Hospital Distrital de Portalegre, questionando-os sobre as suas experiências pessoais, enquanto enfermeiros prestadores de cuidados, no âmbito dos Cuidados Paliativos e sobre a sua disponibilidade em contribuírem para a realização do nosso estudo.

A nossa amostragem não foi, portanto, elaborada com base em critérios de representatividade estatística, mas sim com base na selecção de um determinado número de

participantes que fossem susceptíveis de representar os temas em estudo, nomeadamente as experiências de aprendizagem significativas, decorrentes da formação informal em Cuidados Paliativos.

O estudo decorreu no horizonte temporal compreendido entre 1 de Outubro de 2010 e 31 de Março de 2011.

### **III. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

Reservámos ao presente capítulo a missão nuclear de sistematizar, com clarividência, uma quantidade muito vasta de informações de natureza qualitativa, recolhidas no âmbito da aplicação das entrevistas aos sujeitos em estudo. A realização das entrevistas permitiu-nos recolher precisamente os dados que necessitávamos, isto é, os dados que, tanto os objectivos, como as grandes questões orientadoras do nosso estudo, nos constrangiam a obter, a fim de se alcançar uma coerência objectiva e sustentada entre as componentes teórica e prática do estudo.

Não obstante, estamos cientes de que o sucesso do nosso estudo passará pela selecção de estratégias de apresentação e discussão dos dados já trabalhados que possibilitem ao leitor uma leitura célere e inteligível dos principais resultados apontados pela investigação. Optámos, por conseguinte, em estabelecer um paralelismo entre as principais linhas de apresentação de resultados e determinados referenciais caracterizadores de etapas cruciais do processo de investigação, elaborados a montante, nomeadamente a matriz de codificação global da entrevista e os objectivos do estudo. Esperamos, deste modo, atingir um equilíbrio transparente entre os processos de tratamento de dados e as estratégias de divulgação dos mesmos.

Em suma, os eixos de apresentação dos resultados do nosso estudo giram em torno uns dos outros, formando uma unidade dotada de sentido, pois derivam directamente do guião da entrevista e da matriz de análise da informação recolhida. O guião da entrevista, bem como a sua aplicação, por sua vez, apoiaram-se nos objectivos definidos para o estudo.

São quatro os eixos aglutinadores da apresentação dos resultados obtidos: Pensar-se a si: auto-caracterização das entrevistadas; Pensar em Cuidados Paliativos: caracterização dos Cuidados Paliativos; Estar em Cuidados Paliativos: interacções práticas entre as entrevistadas e o seu quotidiano profissional, em Cuidados Paliativos; Aprender em Cuidados Paliativos: as dimensões e o significado das aprendizagens informais em Cuidados Paliativos.



## **1. PENSAR-SE A SI: AUTO-CARACTERIZAÇÃO DAS ENTREVISTADAS**

Os dados colhidos mediante as entrevistas apontam, claramente, para o facto do grupo em estudo ser heterogéneo, na medida em que, apesar de ser constituído por enfermeiras que, à data de realização das entrevistas, partilhavam uma profissão (a profissão de enfermeiro), e um determinado espaço de actuação (os Serviços de Cirurgia Homens e Cirurgia Mulheres) com características organizacionais e laborais muito semelhantes, sobressaía o facto de apresentarem idades, percursos formativos, tempos de exercício da profissão, e substratos familiares distintos:

Enf. 1 – “Tenho 48 anos e trabalho como enfermeira há 27 anos.”

“Sou casada e tenho duas filhas.”

Enf. 2 – “Já lá vão as 51 primaveras.”

“Encontro-me casada, com duas filhas maravilhosas e uma relação harmoniosa.”

Enf. 3 – “Tenho agora 29 anos.”

“Sou enfermeira há sete anos (...).”

“Encontro-me divorciada, vivo sozinha (...).”

Enf. 4 – “(...) fiz há pouco 25 anos, vivo em união de facto com o meu namorado.”

“Trabalho como enfermeira há três anos, desde que acabei o curso e estou aqui há dois anos.”

Enf. 5 – “Tenho 29 anos, sou enfermeira, sou casada e tenho um filho.”

Enf. 6 – “Estou quase a entrar na casa dos quarenta e já sou enfermeira há 17 anos”

“Vivo em união de facto e tenho um filho de um relacionamento anterior.”

Enf. 7 – “Tenho 35 anos, sou bem casada (risos), tive a sorte de ter um filho e uma filha fantásticos.”

“Desde que acabei o curso, há doze anos, sempre trabalhei aqui, na Cirurgia Homens.”

O aspecto mais revelador da heterogeneidade do grupo será revelado, porventura, pelas metas profissionais: enquanto as enfermeiras mais velhas confessam não ter metas a cumprir, as enfermeiras mais novas tendem a apresentar projectos a atingir, no âmbito do seu desenvolvimento profissional:

Enf. 1 – “Já cumpri o que havia para cumprir, já alcancei o topo da carreira.”

Enf. 2 – “Não tenho metas para cumprir, do ponto de vista estritamente profissional na medida em que me sinto realizada e feliz pelo meu percurso.”

O facto de trabalharmos com um grupo heterogéneo poderá contribuir para o incremento da riqueza na informação colhida. Estamos cientes, portanto, de que recorreremos a indivíduos, cujo posicionamento face à realidade em estudo, os Cuidados Paliativos e as possibilidades de aprendizagens proporcionadas por estes, poderá variar, em função de apresentarem uma variabilidade evidente em certas características sócio-biográficas relevantes, como a idade, o tempo de exercício na profissão, o percurso formativo e o substrato familiar.

Interessa referir que a maioria das enfermeiras entrevistadas, quatro, exerce funções no actual local de trabalho há mais de cinco anos, facto que as pode tornar observadoras privilegiadas dessa realidade:

Enf. 1 – “Exerço funções neste serviço há 22 anos.”

Enf. 2 – “Já lá vão 25 anos desde que estou aqui, na Cirurgia Mulheres.”

Enf. 5 – “Sou enfermeira na Cirurgia Homens há seis anos.”

Enf. 7 – “Estou há doze anos na Cirurgia.”

É de realçar ainda que, de uma forma geral, as entrevistadas atribuíram uma ênfase especial, tanto às suas habilitações literárias, como ao tempo de exercício na profissão, o que se comprova pelo facto de todas terem discriminado que eram licenciadas e precisarem, com exactidão, há quantos anos trabalham como enfermeiras e o tempo de exercício no actual local de trabalho. Este apontamento poderá traduzir uma distribuição equitativa da importância

atribuída às habilitações literárias e ao tempo de exercício profissional pelas enfermeiras que compuseram o grupo em estudo:

Enf. 1 – “Tirei o bacharelato em Enfermagem há 27 anos.”

“Concluí a licenciatura em Enfermagem há oito anos.”

“Sou enfermeira graduada.”

“Já fui responsável pela formação em serviço.”

“Exerço funções neste serviço há 22 anos.”

Enf. 2 – “Formei-me em 1982, na altura como bacharel em Enfermagem.”

“Realizei o curso de complemento de formação em Enfermagem, de modo a obter a equivalência à licenciatura, em 1999.”

“Desempenho as funções inerentes ao cargo de enfermeira graduada, sou responsável de serviço e auditora do sistema de classificações de doentes.”

“Já lá vão 25 anos desde que estou aqui, na Cirurgia Mulheres.”

Enf. 3 – “Licenciei-me em 2003, com vinte e dois anos.”

“(…) frequentei com êxito uma pós-graduação em tratamento de feridas e viabilidade tecidular, na Escola Superior de Saúde de Setúbal, em 2007.”

“Conclui, com êxito, a componente curricular do Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, em 2004/2005.”

“Sou enfermeira há sete anos e meio, cinco dos quais aqui, na Cirurgia Mulheres.”

Enf. 4 – “Licenciei-me em Enfermagem há quatro anos.”

“Tenho actualmente a categoria de enfermeira.”

“Entrei para este serviço quando vim para o hospital, há dois anos.”

Enf. 5 – “Formei-me na Escola Superior de Saúde de Egas Moniz, em Lisboa, em 2003.”

“Não fiz ainda formação académica complementar.”

“Sou enfermeira na Cirurgia Homens há seis anos.”

Enf. 6 – “Tirei o bacharelato em 1992 e concluí a licenciatura em 2004.”

“Desempenho as funções de enfermeira graduada.”

“Vim para a Cirurgia quando fechou a Medicina II, há sensivelmente 4/5 anos.”

Enf. 7 – “Sou licenciada em Enfermagem.”

“Formei-me na Escola Superior de Enfermagem de Portalegre.”

“Desempenho as funções de enfermeira graduada e sou a enfermeira responsável de serviço da Cirurgia Homens.”

“Estou há doze anos na Cirurgia.”

A atribuição de uma importância equivalente à dimensão formal da formação e ao percurso prático da profissão, aparentemente levada a cabo pelas enfermeiras em estudo, pode ser explicado pelas características peculiares da evolução da profissão de enfermagem em Portugal, alicerçada na tradicional componente prática das intervenções de enfermagem e na aposta na qualificação académica do profissional (Amendoeira, 2004).

Por fim, e ainda no que concerne à caracterização das entrevistadas, deve-se mencionar que todas partilham a mesma situação de, por um lado, possuírem experiência prática em Cuidados Paliativos e, por outro lado, não terem recebido nenhuma formação de cariz formal sobre a prática paliativa, no âmbito da sua formação de base:

Enf. 1 – “Trabalho na Cirurgia Mulheres há dezassete anos e o serviço é uma grande escola, em várias áreas, mas especialmente na área dos Cuidados Paliativos.”

“Sinceramente o meu percurso, do ponto de vista estritamente formal, é nulo aqui nesta área.”

Enf. 2 – “(...) trabalho aqui há 30 anos, foi onde sempre trabalhei desde que me formei e sempre houve no serviço doentes terminais e um cuidado especial, diferenciado para com estes doentes.”

“Realizei uma formação de 35 horas em Cuidados Paliativos, é pouco, sinto que sim, mas foi a única coisa que fiz.”

Enf. 3 – “Aprendi imenso no contacto quotidiano com doentes terminais, na Cirurgia Mulheres e primeiro no IPO de Lisboa.”

“Os cuidados paliativos aprendem-se no dia a dia do nosso trabalho como enfermeiros prestadores de cuidados.”

“Tirei a componente curricular do mestrado em Cuidados Paliativos, da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, como já disse.”

Enf. 4 – “O meu contacto com os Cuidados Paliativos é breve, pois trabalho há apenas dois anos, mas sinto que é importante, é rico, é diverso.”

“Não, ainda não me debrucei, do ponto das aprendizagens formais, sobre os Cuidados Paliativos.”

“Na formação de base o assunto não foi abordado e também não o explorei, pelo menos em formações ou cursos complementares, só na prática.”

Enf. 5 – “Tenho sete anos de experiência em Cuidados Paliativos porque neste serviço há sempre doentes internados com vista a receberem palição.”

“Não realizei nenhum curso nem formação em Cuidados Paliativos ainda e na licenciatura nem se falava disso.”

Enf. 6 – “O local de trabalho também me proporcionou um contacto muito forte com os Cuidados Paliativos, tanto na Medicina II, como agora aqui, na Cirurgia Mulheres.”

“Ainda não se proporcionou fazer formação nesta área, que até gosto muito, mas ainda não fiz.”

Enf. 7 – “Desde que trabalho lembro-me de prestar cuidados paliativos.”

“Os serviços de internamento de cirurgia são, por razões óbvias, propensos para a prática paliativa e sempre trabalhei em Cirurgia.”

“Tenho pena por nunca me ter dedicado a esta área, dum ponto de vista mais sistematizado, mais formal, até porque quando tirei o curso não faziam parte do currículo.”

Infere-se, portanto, que a dimensão prática da experiência, no âmbito do exercício das funções inerentes à sua categoria profissional, constituiu, para todas as enfermeiras que compõem o grupo em estudo, a via de acesso à realidade dos Cuidados Paliativos. Este facto corrobora as observações de Amendoeira (2004) sobre a propensão que a profissão de enfermagem demonstra, em evoluir, de uma forma sustentada, da *práxis* para a conceptualização, da intervenção para a reflexão, com vista a ampliar o seu património

sapiencial, bem como a sua área de intervenção. Além disso ilustra o papel das experiências informais na adaptação dos indivíduos aos novos desafios propostos pelo seu mundo laboral e no desenvolvimento de novas competências técnicas e reflexivas, sustentando as visões de Kolb (1984), Bonvalot (1991) e Sousa (2000).

## **2. PENSAR EM CUIDADOS PALIATIVOS: CARACTERIZAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS**

No que concerne à caracterização dos Cuidados Paliativos por parte das enfermeiras que integraram a amostra em estudo, constatámos a utilização de respostas diversas e ricas, do ponto de vista semântico e metafórico, onde as entrevistadas traçam parábolas criativas, que lhes permitem discursar à vontade, com eloquência e elegância, sobre a identidade conceptual e sobre a natureza prática dos Cuidados Paliativos.

Obtivemos fragmentos de discurso que se aproximam do discurso literário, pelo equilíbrio dos artefactos utilizados, pela complexidade da construção semântica, pela beleza da sua estética formal e, sobretudo, pelas aprendizagens e memórias de cunho prático que lhe estão implícitas, as quais parecem determinar a originalidade das descrições encetadas:

Enf. 2 – “Constituem uma janela aberta para a esperança de resgatar a humanização numa saúde cada vez mais tecnicista e distante.”

“São, por assim dizer, os embaixadores, os mediadores de um modelo por excelência, no qual técnico e doente estão em pé de igualdade.”

Enf. 7 – “Talvez nunca tenha pensado nisso em termos teóricos, mas a ideia que me ocorre é a de uma imensa jangada, rudimentar e simplista, que consegue recuperar pessoas de um cruzeiro de ponta, cheio de tecnologia, mas entretanto naufragado.”

A imagética dos Cuidados Paliativos a partir da qual as entrevistadas assentaram o seu discurso é profusa, eclética e sobretudo meta-aglutinadora, na medida em que envolve a construção de comparações e metáforas originais que, embora não entrem em dissonância umas com as outras em nenhum aspecto nuclear da natureza do assunto tratado, exprimem visões muito particulares do mesmo, prevalecendo a individualidade sobre a homogeneidade, nas respostas facultadas.

Os Cuidados Paliativos foram caracterizados, sobretudo, a partir das particularidades que os distinguem e lhes conferem utilidade e pertinência, isto é, das qualidades que contribuem para a sua afirmação no universo dos cuidados e serviços de saúde:

Enf. 1 – Vejo os Cuidados Paliativos como um mundo à parte, em Saúde, onde a humanidade toma o lugar da técnica.”

“Os Cuidados Paliativos são um instrumento privilegiado de humanização nos serviços de saúde.”

Enf. 3 – “Um modelo diferente inspirado em ideais de humanismo profundos.”

“Assumem-se como uma forma de ser e estar diferente em que se dá prioridade e suporte à componente relacional.”

Enf. 4 – “Uma organização de trabalho em Saúde mais apoiada no conhecimento do espírito, do comportamento e das necessidades humanas do que na tecnologia de ponta, fria e incipiente.”

Será, portanto, importante referir que nos conceitos de Cuidados Paliativos avançados pelas entrevistadas está normalmente presente a dicotomia humanismo/técnica, cabendo aos Cuidados Paliativos aproximar o profissional de saúde, na sua relação com o doente, do polo do humanismo:

Enf. 6 – “Uma nova organização dos cuidados de saúde, que se afasta da técnica, pura e dura e move-se em direcção ao cerne das necessidades humanas, no indivíduo terminal.”

Enf. 5 – “Penso que em traços muito gerais os Cuidados Paliativos podem-se definir como filosofia e ao mesmo tempo um modelo de trabalho que dão ênfase à relação de ajuda e suporte que se estabelece entre profissional e doente.”

Destacamos ainda a prevalência de um olhar positivo e optimista sobre a identidade, a natureza e as atribuições dos Cuidados Paliativos:

Enf. 7 – “Os Cuidados Paliativos são uma plataforma de entendimento multi-profissional, concertada por um conjunto de valores e ideais abnegados e nobres de cariz muito filantrópico, que visam satisfazer as necessidades da pessoa em estado terminal.”



Enf. 4 – “Os Cuidados Paliativos são, na minha opinião, uma voz, uma corrente, cada vez mais necessárias e legítimas nos Cuidados de Saúde em geral.”

“Constituem uma base sustentável para o tratamento de doenças oncológicas avançada ou outras patologias em estado terminal.”

Nalguns casos, transpareceu da descrição que as entrevistadas fizeram sobre a prática paliativa algumas notas indubitavelmente líricas, podendo-se supor a presença emoções que, em determinados pontos, acompanham, suportam e influenciam o discurso, registando-se uma tendência para a valorização (e em certos casos a sobrevalorização) dos Cuidados Paliativos. Estes foram invocados, regra geral, a partir de uma perspectiva impregnada de subjectividade, na qual lhes é atribuído, por diversas vezes, e com base em diferentes substratos argumentativos, um lugar e um papel preponderante no universo da profissão, dos cuidados de saúde, e até no quotidiano da vida em sociedade:

Enf. 1 – “Encontro nos Cuidados Paliativos um espírito de missão altruísta e inspirador que não encontro em mais nenhuma área da minha profissão.”

Enf. 2 – “Os Cuidados Paliativos legitimam-se num conjunto amplo de valores, de natureza humanística que apelam à solidariedade do homem para com o homem, em situações particularmente difíceis como a da terminalidade.”

Enf. 3 – “Há na filosofia e na organização do trabalho paliativo um conjunto de valores de índole humanística, como a relação de proximidade e verdade com o doente, a empatia, o trabalho de equipa, a multidisciplinaridade, que movem e comovem o profissional.”

Enf. 4 – “O ex-libris dos Cuidados Paliativos será esse de ter uma ideologia fundada nos valores da cooperação, do serviço abnegado, da compaixão, tão sufocados em saúde pela primazia da tecnologia.”

Será importante mencionar ainda que os Cuidados Paliativos foram considerados, por unanimidade, portadores de uma ideologia que além de os caracterizar com precisão, permite diferenciá-los no seio dos serviços de saúde, e contribui, dessa forma, tanto para consolidar a

identidade da prática paliativa como para legitimá-la no actual paradigma da organização dos serviços de saúde, dotando-os de um espaço de intervenção próprio, bem como de um *modus operandi* singular e necessário:

Enf. 6 – “Os Cuidados Paliativos são talvez a área dos Cuidados de Saúde que dispõem de uma ideologia mais consistente e assertiva, na medida em que, além de legítima, faz-se respeitar quando se transcreve para o plano prático das acções.”

Enf. 3 – “Os Cuidados paliativos dispõem de uma ideologia própria, que a meu ver deriva directamente da sua capacidade de ver e planear para além do imediato, da frustração, do desalento.”

Enf. 5 – “Há nos Cuidados Paliativos aspectos ideológicos, claro que sim, senão como se justificava o facto de quem gosta realmente de trabalhar em Cuidados Paliativos invocar sempre os valores inerentes a esta prática?”

“A ideologia dos Cuidados Paliativos caminha de mãos dadas com a sua prática, há uma profunda coerência entre ambas o que dá azo a um modelo de trabalho funcional, eficiente e sobretudo motivador.”

Enf. 7 – “Encontramos nos Cuidados Paliativos aspectos ideológicos únicos e dificilmente escamoteáveis como o respeito profundo pelo ser humano sofredor, o alívio do seu sofrimento, o tratamento digno e igualitário entre os diferentes profissionais de saúde.”

As práticas concretas de trabalho em Cuidados Paliativos estão em concordância com a apreciação conceptual que as entrevistadas fizeram da prática paliativa, o que nos permite inferir sobre a probabilidade elevada de haver congruência nos depoimentos prestados e sobre a plausibilidade de o percurso profissional das entrevistadas ter contribuído para modelar a visão que as mesmas construíram sobre os Cuidados Paliativos.

De uma forma geral, as práticas concretas de trabalho em Cuidados Paliativos privilegiam a personalização dos cuidados prestados, contribuindo dessa forma, para salvaguardar o cumprimento dos princípios de humanismo da prática paliativa:

Enf. 1 – “Em Cuidados Paliativos identificamos necessidade e traçamos planos de acção em conformidade, em conjunto com o doente e a sua família.”

“Há a preocupação de desenvolver actividades de carácter lúdico e recreativo, que permitam ao doente preencher melhor o seu tempo, como a leitura, o visionamento de filmes, o convívio entre doentes, etc.”

Enf. 2 – “Procede-se normalmente a uma avaliação das necessidades, o mais completa possível, baseada numa colheita de dados eficiente.”

“Cada caso é um caso e portanto, em Cuidados Paliativos, é avaliado como tal, com a especificidade que o caracteriza.”

Enf. 3 – “As actividades de vida como a higiene e conforto, a alimentação, a eliminação, e a mobilização são alvo de uma atenção constante e redobrada no sentido de garantir a personalização dos cuidados prestados.”

As enfermeiras 5 e 7 referem ainda que existem determinadas rotinas, relacionadas com a personalização dos cuidados que só são garantidas na prestação da prática paliativa, o que acentua a propensão dos Cuidados Paliativos para a individualização das actividades desenvolvidas e com isso, para se priorizar efectivamente a humanização das práticas, no âmbito dos serviços de saúde:

Enf. 5 – “Há certas práticas que, na minha maneira de ver, são exclusivas dos Cuidados Paliativos, como o acolhimento do doente o mais personalizado possível, a elaboração de uma colheita de dados detalhada, a negociação com o doente sobre o tipo de cuidados e procedimentos terapêuticos a serem-lhe prestados, e a inclusão da família e das pessoas que lhe são significativas nestas actividades.”

Enf. 7 – “Temos rotinas, em Cuidados Paliativos, que não se repetem noutras circunstâncias: o processo de enfermagem está sempre actualizado, as notas costumam ser mais detalhadas, o acolhimento do doente é mais caloroso e personalizado e o alívio do sofrimento é alvo de uma abordagem multidisciplinar.”

Verifica-se também que no quotidiano profissional da sua prática paliativa, as entrevistadas atribuem uma atenção particular à relação estabelecida com o doente e com a sua família, privilegiando-se, mediante instrumentos e estratégias de relacionamento interpessoal, entre os quais se destaca a empatia, a criação de um clima de confiança e compreensão que favoreça o entendimento e a inter-ajuda, de forma a potenciar, mais do que o alívio da dor, o controlo do sofrimento e a melhoria da qualidade de vida do doente:

Enf. 2 – “Aposta-se muito na empatia e na relação de ajuda.”

“Trabalha-se com o doente e com a família no sentido de controlar tanto o sofrimento físico como o emocional, tanto ou mais desgastante que o primeiro.”

Enf. 3 – “Qualquer atitude terapêutica nunca é encetada sem primeiro se ter estabelecido uma relação efectiva de empatia com o doente.”

“Tudo, até as tarefas mais simples como a administração da alimentação, é executado num clima de proximidade, de calor humano.”

Enf. 4 – “Como principal prática específica dos Cuidados Paliativos identifico o envolvimento da família nos cuidados e nos procedimentos terapêuticos prestados.”

Existem alguns aspectos, que na opinião da enfermeira 6 assumem uma relevância acrescida, no âmbito da sua prática paliativa, na medida em que influenciam, de uma forma mais significativa, a qualidade de vida do doente:

Enf. 6 – “A privacidade do doente, nomeadamente no que ao diagnóstico concerne é, na medida do possível, acautelada com maior zelo.”

“O conforto, a nutrição e o entretenimento do doente, por exemplo, são tidos em alta consideração pois contribuem de sobremaneira, para incrementar a sua qualidade de vida.”

“É comum a higiene de um doente terminal revestir-se de maiores precauções no sentido de lhe assegurar maior conforto, de solicitar-se apoio nutricional e de se recorrer, com frequência à ferramenta humor na comunicação com o doente.”

Tal situação leva-nos a crer que uma das principais preocupações de ordem prática na prestação de Cuidados Paliativos por parte da entrevistada em questão, consiste precisamente em incrementar, através da prática paliativa, a qualidade de vida dos seus doentes, missão esta que se encaixa com naturalidade nos pressupostos conceptuais e ideológicos dos Cuidados Paliativos.

De acordo com a literatura (McNamara, 2004 e Hilário, 2008), os profissionais de saúde que trabalham em cuidados paliativos tendem a colocar em primeiro plano os aspectos associados ao controlo da dor física e dos sintomas da doença, sobressaindo a ideia de que a dor e o controlo dos sintomas constituem elementos-chave na prestação de cuidados paliativos, visto incrementarem significativamente o bem-estar geral do doente. Não obstante, as informações proporcionadas pelo nosso estudo não confirmam, na íntegra, o parecer dos autores acima invocados.

As entrevistadas consideram que a sua prática paliativa, nos serviços de Cirurgia Mulheres e Cirurgia Homens do Hospital Distrital de Portalegre, não se caracteriza nem se resume à priorização do controlo da dor do doente, em relação a outras iniciativas de carácter também paliativo.

Parece transparecer, do discurso das entrevistadas, o conhecimento de que o controlo da dor, em Cuidados Paliativos, apesar de se afirmar legitimamente como um objectivo basilar, nem sempre se consegue atingir. Talvez por terem conhecimento das limitações da dor, nas acções paliativas, as entrevistadas não lhe atribuam um papel absolutamente prioritário no conjunto das acções paliativas que desenvolvem em prol dos seus doentes terminais, contrariando, desse modo, os pareceres de McNamara (2004) e Hilário (2008).

Sobressai nos discursos das entrevistadas, em plano de igualdade com o controlo da dor, o controlo da ansiedade e da tensão do doente, a disponibilidade para escutar o doente, uma relação de proximidade e honestidade entre cuidador e cuidado, a empatia e o humor. Estes dados, se por um lado parecem apontar para o facto de as entrevistadas não priorizarem, em absoluto, o controlo da dor sobre outras iniciativas paliativas, por outro lado demonstram que as participantes do nosso estudo conhecem e aplicam, no seu quotidiano profissional em Cuidados Paliativos, uma série de medidas complementares ao alívio da dor, valorizando-as com uma importância semelhante à da analgesia.

A intervenção prática, na área dos Cuidados Paliativos, pauta-se também pela defesa dos valores do trabalho em equipa e da multidisciplinariedade das abordagens ao doente terminal, o que confirma, por parte das entrevistadas, a aplicação concreta no terreno de um dos

desideratos que a literatura considera fundamental para a prática paliativa, a criação de respostas integradas num nível de avaliação, planeamento e actuação multidisciplinar e pluriprofissional, de forma a satisfazer as necessidades da pessoa em estado terminal:

Enf. 4 – “Em termos concretos prevalece também um clima de maior cordialidade, proximidade e igualitarismo nas relações profissionais entre os diferentes técnicos de saúde o que se traduz, na minha opinião em decisões discutidas e partilhadas e, como tal, mais sábias em benefício do doente.”

Enf. 7 – “É muito comum em Cuidados Paliativos, solicitar-se o apoio de outros profissionais para além dos médicos e dos enfermeiros, nomeadamente nutricionistas, psicólogos, assistentes sociais e até sacerdotes ou outros líderes religiosos locais.”

Constatamos, por conseguinte, que as grandes linhas de actuação praticadas pelas entrevistadas, no âmbito da sua prática paliativa, são permeadas pelos mesmos princípios que inspiraram a descrição que elas próprias fizeram dos Cuidados Paliativos e estão em harmonia com os valores que a literatura paliativa preconiza:

Enf. 1 – “Creio que a prática paliativa no meu local de trabalho respeita amplamente os princípios e os valores dos Cuidados Paliativos.”

“É personalizada, em prole do doente e multidisciplinar, em prole do doente e dos diferentes profissionais que a suportam.”

Enf. 5 – “Há três linhas que definem e sustentam os Cuidados Paliativos aqui, como sabes: a proximidade profissional-doente, a proximidade profissional-profissional e, na base destas duas, a proximidade discurso-práxis, teoria-prática.”

Enf. 6 - “Aquilo que caracteriza os Cuidados Paliativos no meu local de trabalho é o que os deveria caracterizar em qualquer outro lugar: compromisso com os valores defendidos, ênfase na multidisciplinaridade, trabalho de equipa em prole do doente, substituição do modelo biomédico pelo acto de cuidar.”

No entanto, a prática paliativa das entrevistadas, não se limita a ajustar-se, com coerência, como já confirmámos, ao substrato conceptual apresentado nas suas próprias visões desta realidade e aos princípios que a literatura arvora. Apresenta um traço singular e fundamental: a criatividade. O facto de os Serviços de Cirurgia Homens e Cirurgia Mulheres não terem sido concebidos especificamente para a ministração de Cuidados Paliativos levanta diferentes tipos de constrangimentos que impõem o uso da ferramenta criatividade:

Enf. 5 – “Há limitações evidentemente, como a falta de um espaço próprio destinado exclusivamente à prática paliativa, mas isso não põem em causa o trabalho desenvolvido, que se caracteriza por elevados níveis de profissionalismo e motivação.”

Enf. 4 – “Aquilo que mais distingue os Cuidados Paliativos no meu local de trabalho é a capacidade de inventar, de criar, de improvisar, isto é, de incorporar, no quotidiano prático, quase sempre com muita criatividade, os valores e os princípios que regem a doutrina paliativa.”

“A criatividade é uma constante na prática paliativa que prestamos na medida em que não a prestamos num serviço destinado única e exclusivamente a esse fim.”

Enf. 7 – “Na Cirurgia os Cuidados Paliativos têm de responder, com imaginação e eficiência, às limitações que a falta de um espaço próprio para a prática paliativa acarreta.”

“Na minha opinião, aquilo que precisamente melhor caracteriza os cuidados prestados é a sua abertura para a improvisação, o seu lado criativo, imaginativo, aliado à vertente humanística.”

Por fim, no que se respeita à caracterização dos Cuidados Paliativos, constatámos, mediante as informações recolhidas, que as entrevistadas estão satisfeitas com a prática paliativa prestada no seu local de trabalho, os Serviços de Cirurgia Homens e Cirurgia Mulheres, o que poderá constituir um indicador importante de que, além de haver investimento real, por parte dos profissionais envolvidos na prática paliativa e de se identificarem com este modelo de trabalho, subsiste neles a percepção de obterem um retorno positivo em relação ao investimento efectuado:

Enf. 1 – “Estou muito satisfeito com os procedimentos paliativos que presto no meu serviço.”

Enf. 2 – “Colhemos o fruto do nosso trabalho, da nossa dedicação, e estamos não só eu, mas todos nós, muito satisfeitos com a qualidade do nosso trabalho (...).”

Enf. 3 – “É mais fácil ficarmos satisfeitos com o nosso trabalho, quando todos cooperam para o mesmo e ele é reconhecido, situação que felizmente acontece onde trabalho.”

Enf. 4 – “Sinto-me satisfeito porque além de me identificar com a prática paliativa, tenho margem de manobra para criar e improvisar.”

Enf. 5 – “Prezo os Cuidados Paliativos que são prestados na Cirurgia Homens, estou muito satisfeita com o que se consegue produzir, tendo em conta os meios disponíveis e as limitações existentes.”

Enf. 6 – “A meu ver os Cuidados Paliativos que prestamos são hoje exemplares e isso regozija-me bastante.”

Enf. 7 – “Apesar de todas as dificuldades que percepciono, apesar das frustrações, olho para o meu trabalho com sentimento de realização, de dever cumprido e isso naturalmente satisfaz-me.”

“Os doentes paliativos confiam em mim e isso dá-me uma satisfação tremenda.”



### **3. ESTAR EM CUIDADOS PALIATIVOS: INTERACÇÕES PRÁTICAS ENTRE AS ENTREVISTADAS E O SEU QUOTIDIANO PROFISSIONAL, EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Pela confrontação dos dados recolhidos através das entrevistas pudemos constatar que as enfermeiras abordadas forneceram-nos informações com um grau elevado de coerência, o que reforça a consistência e legitimidade das conclusões posteriormente retiradas.

No caso do retrato do dia-a-dia laboral das entrevistadas, verificámos que a sua postura profissional em Cuidados Paliativos pauta-se pela matriz ideológica e axiológica utilizada pelas protagonistas na definição dessa mesma prática.

Tanto as relações estabelecidas com os doentes, como as relações estabelecidas com outros profissionais, estão em harmonia com os valores e os princípios anteriormente enunciados, quando elaborámos, a partir das informações recolhidas, um quadro conceptual sobre os Cuidados Paliativos, baseado na compreensão das entrevistadas sobre esta realidade.

As relações estabelecidas com os doentes, em Cuidados Paliativos, norteiam-se, em traços gerais, por uma crença e um entusiasmo profundos na responsabilidade, no papel e nos desafios da prática paliativa. Os cuidados ministrados tendem a ser personalizados, apostando-se na empatia, na negociação de compromissos e objectivos e, sobretudo, na vivência e partilha de emoções que, de acordo com as entrevistadas, tendem a credibilizar e fortalecer a relação:

Enf. 1 – “Relaciono-me com os doentes paliativos com abertura, franqueza e muita dedicação à causa.”

Enf. 2 – “Bem, as relações são as melhores possíveis, há a preocupação de estarmos presentes e cumprirmos as expectativas do doente, o que implica conhecê-lo bem, estar em sintonia, haver empatia.”

Enf. 3 – “Creio que em Cuidados Paliativos há relações de grande profundidade e autenticidade, a verdade, o zelo e o optimismo pautam essas relações.”

“As relações com o doente paliativo originam laços emocionais difíceis de compreender e explicar, mas que normalmente favorecem a relação.”

Enf. 4 – “a proximidade é maior e a dependência que se cria é acentuada.”

Enf. 5 – “Há reciprocidade e a confiança adensa-se e reforça-se.”

“Somos impelidos a investir cada vez mais na relação com o doente paliativo, como se a relação fosse magnética.”

Enf. 6 – “Vejo as relações com os doentes em Cuidados Paliativos como uma relação de igualdade, profundamente humana, profundamente genuína, muito necessária.”

“Não há espaço para a supremacia nem para a soberba, estamos talvez em planos diferentes mas numa experiência demasiado poderosa para não ser partilhada.”

Por seu lado, as relações estabelecidas entre as enfermeiras entrevistadas e os outros profissionais de saúde fomentam o espírito de equipa e tendem a esbater barreiras decorrentes das diferenças de hierarquia suscitadas pelas diferenças nas categorias profissionais, o que evidencia o carácter inovador da prática paliativa na partilha da influência e do poder no processo de tomada de decisões e é susceptível de produzir implicações positivas na motivação e no bem-estar dos intervenientes e no desempenho das equipas:

Enf. 1 – “Há abertura ao diálogo construtivo no seio da equipa.”

“As pessoas aproximam-se, esbatem-se as barreiras impostas pelas categorias profissionais e pelas respectivas hierarquias.”

“Fomentam-se equipas coesas, dinâmicas, profícuas.”

Enf. 2 – “Há espírito de equipa porque o denominador que nos move é comum.”

“A equipa funciona como um catalisador de conhecimentos e práticas complementares em prol do doente.”

Enf. 3 – “Só em Cuidados Paliativos há aquele verdadeiro espírito e sentido de equipa, tão difícil de encontrar e cultivar.”

Enf. 4 – “Não há clivagens nem atritos na equipa.”

“As relações entre os diferentes profissionais pautam-se pela cordialidade, pelo respeito mútuo, pela vontade de se aprofundarem e enriquecerem mutuamente.”

“Há partilha de conhecimentos, experiências e pareceres, entre os diferentes profissionais na equipa multidisciplinar.”

Enf. 5 – “As relações caracterizam-se pelo sentimento de bem-estar e pela motivação entre os profissionais que as estabelecem.”

Enf. 6 – “Não há praticamente diferenciações hierárquicas dentro da equipa.”

“Todos são escutados o que origina relações de grande proximidade e proficuidade, quer técnica, quer humanística.”

Enf. 7 – “As relações são menos formais que o habitual, em saúde e distinguem-se pela proximidade entre os elementos, pela afectividade, pelo espírito de cooperação, pelo respeito mútuo.”

As entrevistadas são peremptórias e inequívocas quando se trata de reconhecer e identificar oportunidades de desenvolvimento proporcionadas pela prática paliativa. De uma forma geral tais oportunidades de desenvolvimento são exclusivas da prática paliativa, transcendem a esfera laboral inerente ao local de trabalho e as competências profissionais exigidas aos enfermeiros no âmbito do desenvolvimento das suas práticas de trabalho, dirigindo-se para o domínio da capacidade de meditação e reflexividade, essenciais à tomada de decisões sobre o rumo que se pretende dar à própria vida. Têm, por isso, uma conotação e um valor existencial:

Enf. 1 – “Em Cuidados Paliativos trabalhamos a uma velocidade diferente, não que sejamos mais lesto, mas detemo-nos mais tempo com o que realmente tem importância o que, na minha opinião tem efeitos positivos no sentido que damos à nossa vida.”

“Os Cuidados Paliativos oferecem-nos uma outra perspectiva sobre o alcance e o papel do tempo e isso reflecte-se, quer nas nossas vivências íntimas, quer no dia a dia profissional.”

“Os Cuidados Paliativos propiciam espaços de reflexão, tanto sobre a nossa existência pessoal, como sobre o nosso percurso profissional como enfermeiros, que de certa forma, estão inter-relacionados.”

Enf. 2 – “Em Cuidados Paliativos surge-nos um móbil, uma necessidade impreterível, para parar e pensar no que afinal queremos fazer das nossas vidas, como as vamos estruturar e dar sentido.”

Enf. 3 – “Há, nos Cuidados Paliativos, espaço e margem para um aperfeiçoamento constante, tanto das nossas qualidades humanas, como das nossas competências profissionais.”

“Os Cuidados Paliativos abrem-nos espaços e tempos de introspecção, úteis e imprescindíveis a um desenvolvimento harmonioso e sustentado.”

Enf. 4 – “A prática paliativa leva-nos a ponderar melhor cada decisão que tomamos, há condições, digamos assim, para treinarmos a prudência, a sensatez, o equilíbrio, tanto pessoal como familiar e profissional.”

Enf. 5 – “É complicado explicar mas sinto que os Cuidados Paliativos nos podem oferecer muitas coisas que, na minha opinião, excedem a esfera profissional.”

“Por exemplo, nos Cuidados Paliativos, ao lidarmos com doentes terminais, somos confrontados com a nossa própria finitude o que, a meu ver, acaba por tornar-nos mais fortes.”

Enf. 7 – “Por norma, há uma versatilidade maior nas possibilidades de desenvolvimento pessoal e profissional oferecidas pela prática paliativa.”

Há também quem atribua aos Cuidados Paliativos um contributo na dinamização da socialização entre pares no local de trabalho e nas oportunidades de aprendizagem que a mesma proporciona:

Enf. 5 – “Por outro lado, temos mais vontade de falar com os colegas, de partilhar experiências de alento e outras de frustração e isso contribui para novas oportunidades de aprendizagem e enriquecimento mútuo.”

As oportunidades de desenvolvimento proporcionadas pelos Cuidados Paliativos incluem, na óptica das entrevistadas, uma lista variada de contributos para o crescimento pessoal e

profissional, no sentido em que se repercutem em diferentes áreas da vida, conjugando diferentes formas de acção.

No domínio das implicações pessoais, duas das entrevistadas enfatizaram a preparação para a sua própria morte e para a morte dos ente-queridos, que a prática paliativa presta:

Enf. 1 – “Pessoalmente sinto que cresci, que evolui muito, que estou mais sóbria, sinto-me mais madura, melhor preparada para a minha própria morte e para a morte dos que me são queridos.”

Enf. 5 – “Nunca pensei que tivesse tanta facilidade em lidar com um aspecto tão difícil como a morte e hoje lido melhor com ela, graças ao meu trabalho em Cuidados Paliativos.”

“Foi através desta prática que comecei a encarar a morte como um acontecimento natural e inexcusável e isso deu-me paz de espírito, tranquilidade.”

“Sinto-me maia segura no meu trabalho a lidar com a morte.”

“Quando compareço a um funeral, por exemplo, vejo as coisas de uma perspectiva mais abrangente, a uma escala universal, por assim dizer, que me faz sofrer menos.”

Destacámos este aspecto em primeiro lugar porque consideramo-lo como uma implicação importante da prática paliativa no desenvolvimento pessoal das enfermeiras entrevistadas. A morte no actual estágio civilizacional é ocultada e afastada da vida social, daí que seja hoje mais difícil de lidar com ela do que em épocas anteriores.

A sofisticação dos recursos disponíveis nos serviços de saúde, ao elevar as expectativas das pessoas quanto às possibilidades da técnica no combate à doença e no prolongamento do tempo útil de vida, reduziu a capacidade dos indivíduos para lidarem com a morte e o sofrimento (Illich, 1976). A morte é interpretada como um acontecimento anormal e inesperado, representando simultaneamente uma lacuna nas respostas médicas, podendo desencadear sentimentos de apreensão, revolta e desespero que não eram comuns quando a humanidade, no seu quotidiano, dependia menos da tecnologia.

Os Cuidados Paliativos, ao colocarem o profissional de saúde em contacto permanente com a morte dos outros e com a impotência da tecnologia e do conhecimento científico em determinadas situações insolúveis ao paradigma biomédico, parecem contribuir para a

adaptação desses profissionais a um processo doloroso, mais ainda assim natural e, em certos casos inevitável.

Há quem destaque a resiliência que os Cuidados Paliativos promovem, que poderá estar relacionada com o facto de a prática paliativa poder contribuir, através das experiências que proporciona, para uma preparação adequada face a processo desgastante e carregado de turbulência emocional, como é a morte de uma pessoa próxima:

Enf. 2 – “Sou mais serena, mais estável graças aos Cuidados Paliativos.”

Enf. 6 – “Hoje, com alguns anos de prática paliativa, tenho mais paciência e sou mais tolerante à frustração e isto é útil não só no meu trabalho mas também na minha vida.”

Enf. 7 – “Aquilo que mais destaco dentro das várias dádivas, é a minha força de espírito para manter-me forte e inabalável em situações tremendamente difíceis, essa é oferecida e aprofundada pela prestação de cuidados de enfermagem a doentes severamente doentes, sem perspectiva de cura.”

As entrevistadas também destacaram os benefícios que os Cuidados Paliativos lhes proporcionam no que respeita à sua capacidade de reflexão sobre a sua existência e a sua condição humana:

Enf. 1 – “Penso mais nos aspectos mais singelos, mas irrepetíveis da vida e por isso preciosos, na singularidade de cada momento, na dádiva maravilhosa de viver e promover a vida.”

“Reflecto com mais frequência sobre a fragilidade da minha vida e a imprevisibilidade da sua duração, o que me ajuda a priorizar aquilo que quero e posso fazer.”

Enf. 2 – “Consigo hoje ter tempo e disposição para reflectir sobre a minha vida, aferir o que está de acordo com o que espero dela e o que não está.”

“Invisto mais no presente em detrimento de guardar tudo para o futuro.”

Enf. 3 – “Graças aos Cuidados Paliativos tenho o hábito de pensar mais frequentemente e sobretudo, com maior profundidade, sobre o rumo que quero dar à minha vida.”

Enf. 4 – “Como pessoa também, julgo-me mais sensível e desperta para a brutal fragilidade da vida humana, penso muitas vezes na instável condição da nossa existência finita.”

As implicações dos Cuidados Paliativos na esfera profissional estão relacionadas com o desenvolvimento de competências relacionais numa profissão, que na sua génese, na sua evolução e diferenciação e finalmente na sua autonomização e afirmação, destacou-se particularmente pela importância conferida à utilização desse tipo de competências (Amendoeira, 2004):

Enf. 1 – “Profissionalmente aprendi a dar o devido valor à componente relacional, nos cuidados de enfermagem, tão ou mais importante que a vertente meramente técnica.”

Enf. 2 – “Profissionalmente falando, adquiri competências de relacionamento e intuição muito importantes.”

Enf. 4 – “Por exemplo, na enfermaria, dou agora destaque aos pequenos pormenores, que inicialmente tinha como insignificantes, mas fazem toda a diferença, o sorriso, o silêncio, a atenção, tudo no seu tempo e no seu lugar.”

#### **4. APRENDER EM CUIDADOS PALIATIVOS: DAS DIMENSÕES, DA FREQUÊNCIA E DO SIGNIFICADO PESSOAL DAS APRENDIZAGENS INFORMAIS EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Os dados recolhidos demonstraram-nos, sem qualquer tipo de ambiguidade, que as entrevistadas reconhecem peremptoriamente o papel formativo das experiências suscitadas pelo seu trabalho na área dos Cuidados Paliativos, destacando a relevância das aprendizagens informais proporcionadas pela prática paliativa.

Verificámos que os episódios e os contextos de formação informal em Cuidados Paliativos são bastante diversificados, o que apoia o pressuposto de a prática paliativa ser particularmente rica em situações, cenários e acontecimentos dotados de um impacto formativo significativo.

A opinião da enfermeira 2 sustenta, precisamente, a hipótese da dimensão prática dos Cuidados Paliativos ser propícia à formação de quem os administra, uma vez que predispõe os protagonistas a reflectir sobre as suas acções e os móbeis que as guiam, bem como sobre os pensamentos e as emoções suscitadas pelo trabalho paliativo:

Enf. 2 – “Formamo-nos em Cuidados Paliativos, quando os praticamos e nos detemos para pensar no que fazemos, como o fazemos e porque o fazemos.”

“Subsiste uma carga existencial muito forte na prática paliativa, em qualquer que seja o procedimento a efectuar, e isso forma as pessoas, obriga-as a questionar, a pensar, a reflectir, a dialogar, a partilhar o seu sofrimento e as suas esperanças, contribuindo, com isso, para a sua formação.”;

A enfermeira 7 sublinha precisamente o facto de os Cuidados Paliativos terem-lhe proporcionado uma gama alargada de experiências, com carácter formativo:

Enf. 7 – “Os meus trajectos de formação informal em Cuidados Paliativos resultam obviamente de um conjunto amplo de experiências que foram significativas no meu crescimento enquanto enfermeira e enquanto ser humano.”

Há quem destaque, em particular, o papel do doente ou da sua família, como agentes promotores da formação:



Enf. 6 – “O doente, por seu lado e pelas mesmas razões, também constitui um universo de saber, capaz de nos formar, a relação de confiança que estabelecemos com ele é, por isso, preponderante.”

“Cada família é um mundo, que traz consigo uma série de formas de pensar, e de visões do mundo e das coisas que podem variar das nossas e é nessa panóplia, nessa variabilidade que se abre espaço para a complementaridade, para a formação, para a aprendizagem.”

“Com a família do doente envolvida nos cuidados há espaço para novas oportunidades de formação e aprendizagem, para nós enfermeiros, mas também para toda a equipa em geral.”;

A enfermeira 4 menciona a imprevisibilidade e invulgaridade das situações nas quais emergem episódios de carácter formativo, o que atesta a originalidade e autenticidade dos processos de formação informal em Cuidados Paliativos:

Enf. 4 – “No meu caso, os episódios mais formativos ocorrem normalmente quando menos espero, nas situações mais invulgares e inesperadas.”;

Há quem discrimine exemplos concretos de intervenções e acontecimentos particulares em Cuidados Paliativos, que pela carga emocional e simbólica que lhes esteve associada, desempenharam um papel fortemente formativo:

Enf. 1 – “Lembro-me sempre de quando segurei a mão da senhora A. toda a noite, antes de ela morrer porque isso foi marcante para mim, porque compreendi o valor e o alcance da presença humana na hora da morte.”

“Ter levado a d. G ao WC quando ela já se encontrava completamente acamada também foi marcante para mim, do ponto de vista formativo, porque ajudou-me a compreender melhor o papel da satisfação de desejos legítimos como o de um bom banho na etapa derradeira da vida de uma pessoa.”

Para a enfermeira 1, o carácter multidisciplinar da prática paliativa também está implicado na dimensão formadora dos Cuidados Paliativos:

Enf. 1 – “Em Cuidados Paliativos também nos relacionamos muito com o capelão e com outros ministros religiosos e isso comporta uma carga formativa imensa, privar com a sabedoria dos outros, com o ponto de vista e a sensibilidade alheia.”

Por sua vez, duas das entrevistadas, consideraram o humor, simultaneamente como causa e consequência de episódios formativos, em Cuidados Paliativos:

Enf. 3 – “No meu caso, lembro-me com recorrência dos episódios onde o humor prevalece e conseguimos, ainda que por frugais instantes, distrair o doente, fazê-lo sorrir, dar uma gargalhada: isso mostra-nos até que ponto o humor pode ser uma ferramenta terapêutica importante na prática paliativa.”

Enf. 4 – “Recordo-me, por exemplo, dos episódios caricatos, que acontecem sem prevermos e nos fazem rir a nós e ao doente em simultâneo. Isso diz-me até que ponto estamos próximos e que apesar de desempenharmos papéis diferentes e ocuparmos planos e situações muito distintas partilhamos de algo mais forte que nos une, a nossa humanidade.”;

Por fim, devemos destacar também os depoimentos que consideraram as situações de extremo, ocorridas no âmbito da prática paliativa, como episódios de formação relevantes:

Enf. 5 – “Para mim, pessoalmente, os episódios e os contextos de formação informal mais expressivos em Cuidados Paliativos desenrolam-se nas situações mais dramáticas: é nos momentos de sofrimento intenso, de stress elevado, de conflitualidade que somos verdadeiramente postos à prova, que desenvolvemos virtudes como a paciência e a estabilidade interior, que verificamos se de facto estamos ali por acaso ou não.”

Enf. 7 – “Admito contudo que estou mais desperta para as impressões causadas pelo alívio do sofrimento atroz e da agonia no doente terminal.”

De acordo com as informações que recolhemos, os mecanismos de activação para o desencadeamento de experiências de formação informal em Cuidados Paliativos são diversos,

o que resulta, provavelmente, de coexistirem, no âmbito da prática paliativa, diferentes episódios e contextos de formação informal.

A enfermeira 1 destaca, em particular, o papel das emoções:

Enf. 1 – “As emoções desempenham um papel notável neste campo: ao emocionarmo-nos somos levados a reflectir sobre o que nos comoveu e isso é se calhar insere-se nos domínios da auto-formação e da formação informal no local de trabalho.”

No entanto, a maioria das entrevistadas considera que os mecanismos de activação de experiências de formação informal em Cuidados Paliativos são complexos, constituindo uma meta-matriz heterogénea de fenómenos, intrínsecos e extrínsecos ao protagonista, mas que se inter-relacionam na esfera cognitiva, dispondo de uma acção caracterizada pelo sinergismo:

Enf. 2 – “Penso que há uma série de factores que propiciam a formação tais como a disponibilidade do enfermeiro para interiorizar todos os dados do seu meio, a sua capacidade de reflexão, o seu potencial cognitivo, experiências anteriores relacionadas e a gama bem como a intensidade de sentimentos despoletados.”

Enf. 3 – “Talvez haja mecanismos pouco estudados e até, de certa forma, ainda nebulosos e obscuros, relacionados com a interacção de determinadas características intelectuais, emocionais e estados de espírito com as dimensões ambientais e a percepção que cada indivíduo tem desse conjunto.”

Enf. 4 – “Bem, penso que em Cuidados Paliativos há situações extremas, como o lidar com a esperança, a frustração, o sofrimento e a terminalidade, que exigem uma reflexão mais profunda dos acontecimentos que nos rodeiam e este processo é necessariamente formativo.”

Enf. 5 – “Há certos clics que activam a nossa formação, que nos fazem aprender alguma coisa, são variados, difíceis de descrever, relacionam-se sobretudo com condicionantes ambientais adequadas à formação, como um ambiente de trabalho stressante, exigente e em constante mutação.”

Enf. 6 – “As questões que o doente e a família nos colocam, os problemas e os desafios que, enquanto técnicos detectamos e temos de solucionar, a nossa leitura pessoal e interpretativa dos acontecimentos que nos rodeiam, todo isso é formativo, altamente informativo e formativo.”

Enf. 7 – “A interacção humana, entre profissionais e doentes e respectivas famílias, bem como entre profissionais provenientes de diferentes categorias constituem, digamos assim, a via de acesso à formação informal em Cuidados Paliativos.”

De acordo com a opinião das entrevistadas e à imagem do que alguns dados e ilações anteriores já faziam supor, a formação informal desempenha um papel crucial na compreensão do modelo e das práticas de trabalho em Cuidados Paliativos. É importante salientar que neste item verificou-se uma homogeneidade muito elevada no conteúdo e no sentido das informações obtidas, prevalecendo com unanimidade a percepção de que foi a prática, em Cuidados Paliativos, que constituiu a via de acesso ao conhecimento sobre os aspectos conceptuais e axiológicos que caracterizam a prática paliativa:

Enf. 1 – “Foi através do contacto prático com os Cuidados Paliativos que compreendi e interiorizei a verdadeira essência dos mesmos.”

Enf. 2 – “Um contributo enorme, completo. Tudo o que sei sobre Cuidados Paliativos, em termos conceptuais, aprendi praticando e relacionando-me com os outros neste trabalho.”

Enf. 3 – “Diria que foi essencialmente através da minha actuação nessa área, que tomei consciência do papel dos Cuidados Paliativos, da sua esfera de influência, enfim de tudo o que lhes diz respeito.”

Enf. 4 – “O meu percurso de ordem prática mostrou-me o que eram os Cuidados Paliativos, porque eram necessários, a quem se destinavam, o que faziam e o que procuravam alcançar.”

Enf. 5 – “Há uma sintonia, uma correspondência clara, uma espécie de relação causa-efeito, entre tudo o que conheço, do ponto de vista teórico, sobre Cuidados Paliativos e a

forma como me tenho dedicado à sua prestação, que diga-se, nunca é individual mas sempre colectiva.”

Enf. 6 – “Os contributos dos episódios de formação informal numa compreensão de natureza mais conceptual dos Cuidados Paliativos são de duas ordens: por um lado agir propicia a reflexão sobre o que se faz e por outro lado desperta a curiosidade, impele-nos a procurar-nos novos conhecimento, alguns de essência mais teórica, digamos assim, vinculados pela literatura e pelos momentos de formação informal.”

Enf. 7 – “Se nunca tivesse tido a oportunidade de prestar Cuidados Paliativos jamais saberia o que sei hoje sobre eles.”

A presente ilação constitui um achado fundamental no âmbito da concretização dos objectivos do nosso estudo, pois permite comprovar, através da unanimidade dos depoimentos obtidos, que a prática paliativa desempenha um papel relevante na aquisição de conhecimento, não só conhecimento de cariz prático, o *saber-fazer*, mas também de conhecimento de natureza teórica, com aptidões predominantemente cognitivas e reflexivas, onde sobressaem o *saber-ser*.

Depreendemos, em primeiro lugar, que as experiências práticas na administração da prática paliativa proporcionaram às entrevistadas competências de ordem técnica, essenciais à realização, com segurança, de procedimentos predominantemente técnicos, executáveis em Cuidados Paliativos:

Enf. 1 – “É essencialmente pela experiência que os nossos domínios técnicos (...) se melhoram, seja em Cuidados Paliativos, seja em qualquer outra área de actuação em saúde.”

“A formação experiencial desempenha um papel de destaque na aquisição de novas competências práticas, (...).”

Enf. 2 - “É através da repetição de gestos bem-sucedidos que aprimoramos o acto final. Os Cuidados Paliativos não fogem a esta regra.”

Não obstante, as experiências de trabalho em contexto de Cuidados Paliativos forneceram também às entrevistadas um conjunto de coordenadas para se integrarem, com êxito, num mundo laboral novo e desconhecido para a maioria delas (reparemos que das sete entrevistadas apenas uma delas dispõe de formação formal sobre a prática paliativa, adquirida num contexto académico):

Enf. 1 – “Tenho a certeza de que tu o que sei e sou, em Cuidados Paliativos, devo-o à experiência, ao contacto prático, isso é fundamental e indissociável do nosso crescimento profissional.”

Enf. 3 – “A formação informal abre-nos novos pontos de referência, fornece-nos âncoras seguras para a nossa *práxis*.”

Enf. 4 – “O que fazemos torna-nos o que somos e os Cuidados Paliativos não são excepção: é acima de tudo fazendo-os que os conhecemos e os interiorizamos em nós.”

Para tal, foi necessário, muito provavelmente, assimilarem conceitos inovadores e efectuarem novas aprendizagens no sentido de compreenderem, em traços amplos, o *modus operandi* de um modelo de trabalho único, que privilegia plataformas de entendimento, metas de desenvolvimento e objectivos funcionais e organizacionais diferentes.

Ora a assimilação dos novos conhecimentos de natureza conceptual, bem como a identificação com um modelo de trabalho inovador foi feita, de acordo com as protagonistas, no âmago dos desafios práticos que os Cuidados Paliativos lhes proporcionaram:

Enf. 4 – “O meu percurso de ordem prática mostrou-me o que eram os Cuidados Paliativos, porque eram necessários, a quem se destinavam, o que faziam e o que procuravam alcançar.”

Enf. 6 – “Os contributos dos episódios de formação informal numa compreensão de natureza mais conceptual dos Cuidados Paliativos são de duas ordens: por um lado agir propicia a reflexão sobre o que se faz e por outro lado desperta a curiosidade, impele-nos a procurar-nos novos conhecimento, alguns de essência mais teórica, digamos assim, vinculados pela literatura e pelos momentos de formação informal.”

Os dados recolhidos apontam, por conseguinte, na direcção de dois sentidos distintos mas ainda assim complementares: por um lado, tal como defende Alves (2008), a prática profissional tem de ser encarada como um elemento estruturante do processo de formação dos indivíduos; por outro lado, o estudo dos percursos das nossas entrevistadas, na área dos Cuidados Paliativos, demonstrou claramente a necessidade de se considerarem as diferentes áreas do saber e as diferentes fontes de aquisição e aprofundamento de conhecimentos e competências profissionais.

Tal como Bonvalot (1991) sugere, os dados do nosso estudo corroboram a premissa de que a prática, isto é a experimentação de soluções concretas para determinados problemas e a reflexão ou conceptualização teórica das várias soluções possíveis para os problemas em questão constituem elementos indissociáveis na experiência.

Os depoimentos das entrevistadas confirmam, por conseguinte, o parecer de Cabrito (1999), autor que considera que o saber ser e o saber fazer adquirem-se, sobretudo, pela experiência e pela interacção entre as pessoas e a situação, desde que essa interacção tenha significado e faça sentido para os protagonistas:

Enf. 3 – “Diria que foi essencialmente através da minha actuação nessa área, que tomei consciência do papel dos Cuidados Paliativos, da sua esfera de influência, enfim de tudo o que lhes diz respeito.”

Enf. 4 – “O meu percurso de ordem prática mostrou-me o que eram os Cuidados Paliativos, porque eram necessários, a quem se destinavam, o que faziam e o que procuravam alcançar.”

Enf. 5 – “Há uma sintonia, uma correspondência clara, uma espécie de relação causa-efeito, entre tudo o que conheço, do ponto de vista teórico, sobre Cuidados Paliativos e a forma como me tenho dedicado à sua prestação, que diga-se, nunca é individual mas sempre colectiva.”

Os dados obtidos vão ao encontro das visões de Charue (1992) e de Alves (2008), segundo as quais o indivíduo tem a iniciativa e a habilidade de construir representações sobre os conteúdos funcionais do seu trabalho, precisamente através das acções que vai desenvolvendo, com vista à identificação com o mesmo e a uma melhor adaptação.

Verificámos que as entrevistadas, através da reflexão sobre a sua *práxis* e da assimilação das suas experiências de trabalho no âmbito da prática paliativa, adquirem capacidades que lhe permitem dar resposta a novos problemas, melhorar a sua performance profissional e, em certos casos, incrementar a motivação para trabalharem em Cuidados Paliativos:

Enf. 1 – “É essencialmente pela experiência que os nossos domínios técnicos e relacionais se melhoram, seja em Cuidados Paliativos, seja em qualquer outra área de actuação em saúde.”

“A formação experiencial desempenha um papel de destaque na aquisição de novas competências práticas, de uma visão mais profunda e coerente da realidade.”

Enf. 3 – “Como é óbvio é através da prática, sobre o que fizemos mais bem e menos bem que consolidamos e melhoramos o nosso desempenho, isto não é válido só na fisiologia e só na alta competição, também nos Cuidados Paliativos. É isso que nos motiva.”

As opiniões das entrevistadas validam, portanto, o entendimento que Pain (1991) tem sobre o contexto de trabalho, ao descreve-lo como um espaço educativo fulcral, como um lugar e um tempo privilegiado para os actores interagirem, reagirem a acontecimentos, participarem e tomarem decisões, submetendo-se com isso, a situações de elevado teor formativo.

A caracterização das experiências de formação informal em Cuidados Paliativos apresenta-se coerente com os dados atrás avançados, o que reforça a consistência e fiabilidade das informações obtidas e legitima as ilações que se podem elaborar a partir dos dados disponibilizados pelo estudo.

De uma forma geral, as entrevistadas atribuem impressões fortes sobre às suas experiências de formação informal em Cuidados Paliativos, utilizando um léxico semântico vigoroso para as descrever, o que nos possibilita inferir que tais experiências são percebidas como significativas por quem as vive:

Enf. 1 – “Todas as experiências de formação prática, digamos assim, radicada na *práxis*, são marcantes para mim.”

“São sobretudo, experiências intensas, inesquecíveis.”



“Gravam na nossa memória acontecimentos de grande intensidade, cuja análise reflexiva atinge habitualmente um cunho pedagógico muito vincado.”

Enf. 6 – “Experiências avassaladoras.”

“Não deixam ninguém indiferente.”

“Nelas as emoções estão à flor da pele, são as emoções que as caracterizam e as tornam tão poderosas.”

Enf. 7 – “Tratam-se de experiências que nunca são fúteis.”

“São experiências de formação vitais, ou pelo menos funcionam como tal.”

“Caracterizam-se pelo estrondo que produzem no nosso consciente, pelo dinamismo que imprimem ao nosso pensamento.”

Outra nota dominante extraída das informações obtidas consiste na diversidade das experiências de formação em Cuidados Paliativos, na riqueza dos seus conteúdos e na sua propensão para a reflexão e para a aprendizagem:

Enf.1 – “Tratam-se de episódios (...) muito ricos e muito propícios à reflexão.”

Enf. 2 – “As experiências de formação derivadas da práxis em Cuidados Paliativos caracterizam-se pela sua diversidade e riqueza em função da heterogeneidade absoluta de situações que as possibilitam, que as originam.”

Enf. 4 – “As experiências de formação informal em Cuidados Paliativos podem comparar-se a um compêndio pedagógico imaterial.”

“É nelas que se encontram as dicas, a intuição, a sabedoria para agir da forma certa no momento oportuno.”

Não obstante, apesar de todos os aspectos vantajosos que lhe são apontados, há também quem realce o sofrimento e a angústia que provocam:

Enf. 3 – “As experiências de formação informal em Cuidados Paliativos comparo-as a provas, que apesar de nos fazerem sofrer, e em regra fazem, obrigam-nos a sair mais fortes, mais bem preparados para os grandes embates e desafios da vida.”

Enf. 5 – “As experiências de formação informal em Cuidados Paliativos são antagónicas: se por um lado é muito satisfatório aprendermos a comunicar com o doente, aprender a merecer a sua confiança, a englobar a sua família, com eficiência nos cuidados, por outro lado há situações de extremo sofrimento as quais, apesar de também serem formativas, atingem-nos e deixam-nos apreensivos, tristes, impotentes.”

Enf. 6 – “Tocam-nos bem fundo, seja pelo reconforto que lhes está subjacente, seja pela carga emocional, pela tensão, pela angústia.”

A associação de sentimentos negativos às experiências de formação informal em Cuidados Paliativos dever-se-á, provavelmente ao facto de a *práxis* paliativa demonstrar às protagonistas que nem sempre é possível aliviar os sintomas do doente terminal.

Devemos também salientar o facto de as entrevistadas considerarem que as experiências de formação informal são muito frequentes em Cuidados Paliativos:

Enf. 1 – “Diria que a frequência desses episódios é constante, ininterrupta, autêntica. Tudo é formativo, em Cuidados Paliativos, se prestarmos atenção ao que nos rodeia, se estivermos disponíveis para a reflexão e a introspecção.”

Enf. 2 – “Todos os turnos identifico um, dois ou até vários episódios de formação. Muitas vezes não são identificados quando surgem mas à posteriori, quando, voluntária ou involuntariamente recordamos o nosso dia de trabalho.”

Enf. 4 – “A frequência é contínua, estamos sempre a deparar-nos com situações de formação informal novas, estamos sempre a aprender porque cada doente que temos em mãos é único como única também é a relação que estabelecemos com ele.”

Enf. 5 – “Não contabilizo mas tenho presente que é muito comum haverem episódios propícios à formação informal em Cuidados Paliativos. Diria que ocorrem em praticamente todos os turnos.”

Enf. 6 – “A percepção que tenho é que são muito frequentes esses episódios pois em Cuidados Paliativos abundam situações em que se privilegia a interação, o espírito de equipa, a empatia, a assertividade abertura franca para com o outro e isso é, indubitavelmente formativo.”

Enf. 7 – “É muito natural e comum surgirem na prática paliativa episódios e contextos de tal forma ricos e interessantes, cheios de apelo ao espírito, que a formação informal emerge, com facilidade e proficuidade.”

Esta constatação confirma, obviamente, a fertilidade dos Cuidados Paliativos em cenas, situações, acontecimentos e circunstâncias com elevado potencial formativo para as entrevistadas. Em suma, tal constatação confirma que, tal como Alves (2008) sugere, o contexto de trabalho em saúde, e no caso particular do nosso estudo, o contexto de trabalho em Cuidados Paliativos, oferece frequentemente dispositivos de formação não formais e informais diversificados e relevantes no desenvolvimento pessoal e profissional das protagonistas.

Ainda assim, a característica porventura mais elucidativa do impacto das experiências de formação informal em Cuidados Paliativos na vida das entrevistadas consiste na capacidade em desencadear aprendizagens de cariz informal:

Enf. 1 – “As aprendizagens mais marcantes em Cuidados Paliativos são despoletadas muitas vezes por episódios de formação informal aparentemente banais, insignificantes, a reflexão é a chave...”

Enf. 2 – “Haverá uma relação não diria de causa efeito, assim tão linear e simplista, mas muito próxima e vincada entre os episódios de formação em Cuidados Paliativos e as aprendizagens que se originam por seu intermédio.”

“Nem toda a formação informal origina uma aprendizagem informal, mas toda a aprendizagem informal deriva de um episódio de formação informal significativo e marcante.”

Enf. 3 – “São os episódios de formação informal, mesmos os mais modestos, que abrem caminho às grandes descobertas e aprendizagens, tanto nos Cuidados Paliativos como em qualquer outra área.”

Enf. 4 – “Tem de haver uma relação entre os episódios de formação informal e as aprendizagens em Cuidados Paliativos, mas é perigoso simplifica-la ou generaliza-la: o que é formativo para mim pode não ser para ti e vice-versa.”

Enf. 5 – “Os episódios de formação informal em Cuidados Paliativos podem encerrar em si descobertas maravilhosas se estivermos dispostos a explorá-las devidamente, comportam um vinco pedagógico acentuado e uma enorme propensão para nos transmitirem ensinamentos pertinentes.”

Enf. 6 – “São os momentos de formação que estão na sua origem, que as importam por assim dizer”

“Entre a formação efectiva e a aprendizagem passa uma linha muito ténue, a aprendizagem é no fundo a formação que deu frutos, que modificou maneiras de pensar e agir.”

Enf. 7 – “São os episódios de formação informal que nos abrem as portas das aprendizagens informais, são eles que as possibilitam, que as geram.”

Subsiste algum paralelismo entre as experiências de formação informal e as aprendizagens informais decorrentes da prática paliativa. As últimas, à semelhança das primeiras, são descritas como acontecimentos importantes e significativos tanto numa perspectiva estritamente profissional como num âmbito mais abrangente:

Enf. 1 – “As aprendizagens são dolorosas muitas vezes mas é a dor que as torna autênticas, importantes e marcantes.”

“Essas aprendizagens fazem-nos crescer e crescer faz doer.”

Enf. 2 – “Defino as aprendizagens em Cuidados Paliativos como situações de potencial valor adaptativo à condição humana pois é através delas que temos um contacto mais profundo com o significado de ser-se humano.”

Enf. 3 – “As aprendizagens informais em Cuidados Paliativos são um verdadeiro curso para a vida.”

“Duradouras e marcantes.”

“Mexem com os nossos sentimentos e por isso ficam melhor retidas na memória.”

Enf. 4 – “Aprender informalmente em Cuidados Paliativos é uma acção complexa, de mecanismos pouco claros, mas com efeitos potentes e muito interessantes.”

Enf. 5 – “Aprendizagens para a vida, apesar de decorrerem na fronteira da morte, no seu limiar.”

“São aprendizagens de grande pendor reflexivo.”

“Caracterizam-se por serem muito pessoais, muito intimistas.”

“A sua aplicabilidade abrange diversos contextos para além daqueles em que são forjadas.”

Enf. 7 – “Este tipo de aprendizagens é muito fértil.”

“Têm a capacidade de interpelar o nosso pensamento, por vezes fazem estremecer as nossas convicções mais profundas, nunca é inerte.”

Os testemunhos prestados pelas entrevistadas quando discutem a utilidade das aprendizagens suscitadas pelos episódios de formação informal ocorridos na prossecução das suas práticas paliativas convergem no sentido de sublinhar a polivalência dessas aprendizagens. São aprendizagens que, regra geral, fornecem às protagonistas máximas úteis à gestão da sua vida pessoal, ajudando-os a prepararem-se para enfrentar o espectro da sua própria morte, bem como da morte das pessoas que lhes são próximas e significativas:

Enf. 2 – “O que aprendemos em Cuidados Paliativos extravasa as fronteiras do trabalho pois ensina-a lidar melhor e sobretudo, com mais naturalidade e coragem com a nossa própria morte e a morte de quem nos é querido, a gerir melhor a nosso tempo útil, a dar valor ao tempo presente, o único que temos garantido, a lidar com o stress e a tensão.”

Enf. 3 – “As suas vantagens e utilidade não se confinam à enfermaria, saltam para as relações e as vivências do quotidiano.”

Enf. 6 – “A polivalência das aprendizagens informais realizadas no âmbito de uma prática paliativa ultrapassam as fronteiras profissionais e penetram nas mais variadíssimas áreas, desde as relações pessoais, à compreensão das grandes questões de teor existencialista que nos assaltam.”

Enf. 7 – “Possibilitam aprofundar não só o conhecimento sobre a prática paliativa como indagam assuntos e problemáticas que não têm nada em comum com as nossas práticas laborais.”

Sobressai, nos seus discursos, a tónica dominante de que as aprendizagens informais em Cuidados Paliativos beneficiam as protagonistas noutras áreas para além das inerentes ao desenvolvimento profissional, assumindo uma identidade única, uma expressão eclética e uma utilidade abrangente:

Enf. 1 – “Aprendemos em Cuidados Paliativos que nada se consegue sem esforço, sem sacrifícios.”

“Aprende-se a morrer, mas sobretudo a viver e, para nós humanos, talvez nada será tão necessário, tão premente.”

Enf. 4 – “De tudo o que o meu trabalho me tem ensinado, aquilo que percepciono como mais universal são as aprendizagens que os Cuidados Paliativos suscitam. Nada se lhe compara.”

As aprendizagens de que falamos dispõem também de um forte cunho filosófico, na medida em que desencadeiam um olhar inquiridor e profundo sobre questões e assuntos de

natureza filosófica e metafísica, omnipresentes ao longo da história das civilizações humanas, como a natureza do sofrimento e a plausibilidade da vida para além da morte:

Enf. 5 – “São aprendizagens que giram em torno da nossa própria visão do mundo e das coisas, têm um cunho filosófico muito forte, daí poderem adaptar-se a assuntos distintos e muito diversos entre si.”

Enf. 7 – “Faz-nos pensar sobre a natureza do sofrimento, sobre a questão da vida para além da morte, para a nossa espiritualidade, para o materialismo dominante da sociedade actual.”

#### **IV. CONCLUSÕES DO ESTUDO**

Atribuímos ao presente capítulo o papel crucial de constituir a sinopse prática da nossa dissertação, na medida em que procurará congregará, de uma forma sistematizada e clarividente, as principais ilações adiantadas pelo estudo, relativamente à natureza conceptual e às configurações funcionais das experiências de formação informal vividas pelas enfermeiras estudadas, no âmbito da sua prática paliativa, incidindo com particular destaque sobre a pertinência, utilidade e alcance desses processos formativos.

Dada a pertinência do seu objecto de estudo, a pesquisa que realizámos incluiu no seu móbil académico obrigatório uma vertente didáctica de ordem prática, na medida em que provirá informações úteis aos responsáveis locais pela formação, no que respeita à compreensão dos processos de autoformação e formação informal decorrentes do quotidiano profissional dos enfermeiros dos Serviços de Cirurgia Homens e Cirurgia Mulheres, contribuindo dessa forma para a planificação dos programas de formação desses profissionais.

Uma vez finalizado o nosso estudo e após terem sido apresentados os principais resultados alcançados através do mesmo, a primeira ilação importante a salientar é a de que a estratégia metodológica adoptada adaptou-se com coerência e eficácia aos objectivos e às questões orientadoras da dissertação, como aliás, propõe Guerra (2006), possibilitando-nos, com isso, traçar um quadro de conclusões sólidas sobre um fenómeno abrangente e complexo, como são os processos de formação informal em contexto laboral.

O estudo dos processos de formação informal emergentes no âmbito da prestação de Cuidados Paliativos impôs que o nosso estudo se apoiasse num design qualitativo criativo, capaz de captar, em diferentes tempos, e sobretudo a partir de diferentes subjectividades, informações diversas mas complementares, imprescindíveis à compreensão do fenómeno que nos propusemos investigar. Nesse sentido, o facto de recorrermos ao desenho empírico de um estudo de caso possibilitou-nos, a partir de um enfoque directo nos Serviços de Cirurgia Mulheres e Cirurgia Homens, recorrer a estratégias e a instrumentos de recolha de dados adequados a uma compreensão profunda do fenómeno em estudo.

A abordagem bibliográfica e metodológica da nossa pesquisa ancorou-se ao longo de todo o estudo nas experiências de formação informal das enfermeiras estudadas, no âmbito da



sua prática paliativa, de forma a corresponder com precisão aos objectivos do estudo e responder com pertinência às suas questões orientadoras.

Na elaboração do quadro teórico de referência para a nossa pesquisa, onde discursámos sobre os temas fundamentais em estudo, identificámos os Cuidados Paliativos como uma área emergente em saúde, justificando através dos contributos de Randall & Downie (1999), Twycross (2003) e Neto (2006) o papel crucial que a prática paliativa assumiu na mudança de um paradigma biomédico para um paradigma humanístico na abordagem do doente terminal e da sua família.

Discorremos também sobre a evolução da profissão de enfermagem em Portugal, através dos contributos inestimáveis de Amendoeira (2004) e fundamentámos predisposição da profissão para as práticas paliativas, com base no paradigma conceptual e axiológico inerente ao desenvolvimento das suas práticas de trabalho.

Na prossecução do enquadramento teórico da nossa dissertação, procedemos à clarificação da importância dos processos de formação informal no percurso formativo do adulto, invocando, entre outros, Lesne (1977), Bonvalot (1991), D'Espiney (1997). Dentro da problemática da formação informal centrámo-nos, com particular atenção, na realidade laboral enquanto dispositivo de formação contínua para o adulto, recorrendo, em especial, às visões de Pain (1991), Charue (1992) e Alves (2008).

Por fim, destacámos as condicionantes e as implicações do contexto de trabalho paliativo na formação dos enfermeiros que os asseguram, apoiando-nos, sobretudo, em McNamara (2004) e Astudillo (1996). Esta última incursão teórica foi a mais árdua de realizar na medida em que a literatura sobre a temática em questão é escassa. Não obstante, tal limitação contribuiu para legitimar a originalidade do tema em que se inscreveu a nossa pesquisa e tornou mais pertinentes os resultados que a mesma proporcionou.

O enquadramento teórico de partida permitiu-nos traçar, na investigação, uma matriz conceptual sólida que lançou luz sobre o vácuo criado pelas grandes questões orientadoras do estudo. Além disso, desempenhou um papel fulcral na definição das opções metodológicas que seguimos, a fim de responder às grandes questões orientadoras e atingirmos, dessa forma, os objectivos a que a pesquisa se propunha.

Ao entrevistarmos as enfermeiras que compuseram a nossa amostra pretendíamos, sobretudo, obter visões e entendimentos, profundos e detalhados, sobre os processos de formação informal, emergentes num quotidiano profissional caracterizado pela prestação de Cuidados Paliativos. Contrastámos essas visões e entendimentos, primeiro entre si, e

posteriormente com as fontes bibliográficas utilizadas. Não obstante, a nossa preocupação principal não consistiu em comparar e diferenciar diferentes visões provenientes de diferentes protagonistas, mas sim alcançar uma compreensão integradora e abrangente sobre o fenómeno em estudo, que incluísse contributos distintos e singulares das diferentes enfermeiras que compuseram a nossa amostra.

Interessa salientar que o principal meio utilizado para a captação da informação no nosso estudo foi a entrevista semidirigida, concebida especificamente para o efeito.

Recorremos, contudo, a informações cruciais, provenientes da observação directa, tendo sido este instrumento o responsável pela selecção, por conveniência, dos indivíduos que integraram a nossa amostra. Seleccionámos, portanto, aqueles cuja postura profissional nos Serviços de Cirurgia Mulheres e Cirurgia Homens denotava um interesse particular pela prática paliativa e se revelavam despertos para os momentos de formação informal que a mesma proporciona.

Visto que o nosso estudo previu, acima de tudo, descrever e compreender, à luz da metodologia de um estudo de caso, um fenómeno singular e complexo como são os processos de formação informal, vivenciados por um grupo de enfermeiras, no âmbito da prestação de Cuidados Paliativos, consideramos que o recurso à amostra por conveniência não inviabilizou a consistência nem a credibilidade, quer da investigação, quer das principais conclusões por ela possibilitadas.

Por outro lado, a entrevista semidirigida revelou-se o instrumento de recolha de dados adequado à materialização do desiderato empírico do nosso estudo, assumindo-se simultaneamente como uma garantia de conformidade discursivo-operativa e coerência metodológica entre as componentes teórica e empírica da nossa pesquisa.

Coube à entrevista o papel primordial de, num estudo assente num referencial metodológico inscrito em coordenadas epistemológicas indubitavelmente qualitativas, recolher perspectivas singulares sobre os processos de formação informal decorrentes da prática paliativa prestada pelos profissionais de enfermagem dos Serviços de Cirurgia Mulheres e Cirurgia Homens do Hospital de Portalegre.

Interessava-nos perscrutar as opiniões dos protagonistas sobre a natureza e as configurações, a relevância, as condicionantes e as implicações práticas do fenómeno em estudo e, face aos dados que obtivemos e às conclusões que os mesmos possibilitaram, verificámos que a opção pela entrevista semidirigida enquanto instrumento de recolha de dados na nossa pesquisa foi bem-sucedida.

Obtivemos níveis de participação muito elevados por parte das enfermeiras entrevistadas, o que resultou na obtenção de entrevistas extensas e ricas em informação. Este facto vem credibilizar os dados fornecidos pela observação directa, na medida em que legitima a escolha das enfermeiras que constituíram a nossa amostra. Passaremos então a enunciar, sustentados nos dados obtidos, as principais ilações que a nossa pesquisa possibilitou.

## **1. DA VISÃO DAS ENFERMEIRAS ESTUDADAS SOBRE OS CUIDADOS PALIATIVOS E DA CONGRUÊNCIA ENTRE O DISCURSO E AS PRÁTICAS DESENVOLVIDAS**

Os resultados do nosso estudo evidenciaram que as enfermeiras estudadas possuem pontos de vista integradores e ecléticos sobre os Cuidados Paliativos, que estão em harmonia com a descrição que a literatura faz desta especialidade. Além disso subsiste a congruência entre o discurso invocado e as práticas desenvolvidas.

Como salientámos no capítulo anterior, as enfermeiras que constituíram a nossa amostra partilham a mesma situação de, por um lado, possuírem experiência prática em Cuidados Paliativos e, por outro lado, não terem recebido nenhuma formação de cariz formal sobre a prática paliativa, no âmbito da sua formação de base.

Não obstante, o facto de as entrevistadas não terem recebido formação formal, no seu percurso formativo de base, sobre os Cuidados Paliativos e apenas uma das enfermeiras dispor de formação avançada sobre Cuidados Paliativos, adquirida já depois de efectuar a sua formação de base e ingressar no mercado laboral, não impediu que as mesmas nos concedessem respostas detalhadas e ricas, tanto do ponto de vista semântico, como do ponto de vista metafórico.

As entrevistadas elaboraram um conjunto de parábolas criativas para descreverem os Cuidados Paliativos, que lhes permitiram discursar com sobriedade e, nalguns casos, com elevados níveis de eloquência e elegância, sobre a identidade conceptual e sobre a natureza prática dos Cuidados Paliativos. Obtivemos, em alguns casos, elocuições que, quer pelo seu estilo aprimorado, quer pela criatividade e pela beleza da imagética envolvida, assemelham-se ao discurso literário, subscrevendo a originalidade das descrições encetadas.

Além de expressivas e a eloquentes, as descrições utilizadas distinguem-se pela conformidade, tanto com as suas práticas de trabalho, como com as recomendações que a literatura de referência traça para os Cuidados Paliativos. Verificámos, pela observação directa, que as práticas desenvolvidas pelas enfermeiras estudadas, na área da prestação de Cuidados Paliativos, estão em sintonia com as recomendações propostas pela literatura. Estes dois pontos parecem-nos por demais importantes e merecem, por isso, ser destacados neste capítulo. Se a generalidade das enfermeiras estudadas reconhece não ter recebido qualquer tipo de formação formal sobre a realidade dos Cuidados Paliativos, então, somos levados a inferir que os conhecimentos, tanto de ordem conceptual, como de ordem prática, que

dispõem sobre a natureza, os valores e o espírito de missão da prática paliativa foram adquiridos em contexto de trabalho, visto que todas as enfermeiras estudadas partilham a mesma situação de possuírem experiência prática em Cuidados Paliativos.

Os dados colhidos pelo nosso estudo apontam, por conseguinte, para a natureza altamente formativa da prática de enfermagem, nomeadamente na sua vertente paliativa. Para o alcance formativo dos Cuidados Paliativos pode contribuir o facto, sustentado pelos depoimentos das entrevistadas e pela observação directa, de as enfermeiras estudadas encetarem processos activos de socialização no seu local de trabalho, durante a ministração das práticas paliativas. O trabalho é planeado e implementado em equipa, prevalecendo a circulação de informação e a partilha e discussão de experiências entre as protagonistas. O facto de os Cuidados Paliativos serem propensos à multidisciplinaridade incrementa ainda mais os processos de socialização activa que permeiam o local de trabalho e as práticas profissionais aí desenvolvidas.

A nossa pesquisa sustenta, portanto, a concepção de Lesne (1977), segundo a qual, no contexto de trabalho na área da saúde emergem e destacam-se processos de socialização activos, visto que todos os actores são agentes que condicionam os outros participantes. De forma análoga, corrobora também o ponto de vista de Alves (2008), demonstrando que no caso da prática paliativa desenvolvida nos Serviços de Cirurgia Homens e Cirurgia Mulheres do Hospital de Portalegre existem dispositivos de formação não formais e informais que contribuem activamente para o desenvolvimento pessoal e profissional dos protagonistas.

O estudo mostrou-nos que, no caso das enfermeiras estudadas e tal como Pires (2007) defende, diferentes aprendizagens, significativas no contexto do enriquecimento dos seus conhecimentos profissionais, foram suscitadas pelo contacto permanente entre elas. Neste sentido, os Cuidados Paliativos podem constituir uma plataforma sólida de troca de informações e experiências entre as participantes, conducente à formação das mesmas. Os resultados do nosso estudo apontaram precisamente para o facto de os Cuidados Paliativos apresentarem-se como uma área onde o contacto entre os profissionais, por ser constante e estreito, dada a necessidade de se trabalhar em equipa num plano multidisciplinar, promove aprendizagens importantes, derivadas de momentos de formação informais e não formais.

## **2. DA CONVERGÊNCIA ENTRE AS CONCEPÇÕES QUE AS ENFERMEIRAS ESTUDADAS TÊM SOBRE OS CUIDADOS PALIATIVOS E O SEU PERCURSO PROFISSIONAL**

A nossa pesquisa demonstrou que as concepções que as enfermeiras estudadas têm sobre os Cuidados Paliativos, além de convergentes, estão em sintonia com o seu percurso profissional, também ele convergente. Os resultados do nosso estudo indicaram claramente que as concepções de Cuidados Paliativos construídas pelas enfermeiras estudadas apresentam mais pontos de concordância do que de discordância.

O conceito de Cuidados Paliativos não variou significativamente de enfermeira para enfermeira. Prevalece a convergência de opiniões quanto ao significado dos Cuidados Paliativos, bem como às implicações e aos desafios práticos do trabalho paliativo. Além disso, essas opiniões, como referimos atrás, estão em conformidade com o que a literatura de referência preconiza para a prática paliativa.

Visto que, como referimos anteriormente, as enfermeiras estudadas, partilham um passado comum de prestação de Cuidados Paliativos num lugar também comum a todas, os Serviços de Cirurgia do Hospital de Portalegre, somos levados a inferir que os seus percursos profissionais na área dos Cuidados Paliativos, por serem semelhantes, podem contribuir para a construção de uma matriz de referência conceptual e prática comum, resultante de um percurso de trabalho e aprendizagem também comum, onde prevalecem alguns valores fundamentais da prática paliativa, como o trabalho de equipa, a comunicação inter-pessoal, a propensão para a introspecção, para a reflexividade e para a multidisciplinaridade e a individualização e personalização dos cuidados prestados. Pudemos, aliás, constatar através da observação directa, que estas disposições constituem, traços predominantes do ambiente de trabalho dos Serviços de Cirurgia.

Uma vez que apenas uma das protagonistas do nosso estudo dispõe de formação formal em Cuidados Paliativos, além de inferirmos que o local de trabalho contribuiu para a formação destas profissionais, concluímos que fê-lo com uniformidade, contribuindo para a sincronização das aprendizagens aí adquiridas. As enfermeiras entrevistadas, além de se identificarem com a prática paliativa e estarem motivados para o trabalho que desenvolvem nessa área, partilham uma mesma visão sobre a natureza e as atribuições desse trabalho, que resulta provavelmente de um percurso profissional comum.

Como nos diz Lesne (1977), no contexto de trabalho na área da saúde prevalece também um processo de socialização activo na medida em que todos os actores são agentes condicionando os outros participantes, objectos, já que são condicionados pelo meio e pelos outros elementos da equipa e, sujeitos, já que se determinam e adaptam-se activamente às exigências sociais do meio.

### **3. DA CARACTERIZAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS PRESTADOS NOS SERVIÇOS DE CIRURGIA MULHERES E CIRURGIA HOMENS**

Os Cuidados Paliativos prestados nos Serviços de Cirurgia Mulheres e Cirurgia Homens afirmam-se, de acordo com as informações proporcionadas pela nossa pesquisa, como um cenário de trabalho motivador e adequam-se às necessidades dos doentes.

Podemos inferir que o trabalho paliativo desenvolvido nos Serviços de Cirurgia do Hospital de Portalegre, pelas enfermeiras estudadas, pauta-se pela qualidade, na medida em que as concepções de Cuidados Paliativos avançadas pelas entrevistadas, bem como as iniciativas que atribuem à sua prática paliativa encontram-se verdadeiramente em sintonia com os valores, o espírito de missão e os princípios orientadores dos Cuidados Paliativos veiculados pela literatura de referência.

Uma das razões que poderá estar subjacente à motivação das enfermeiras estudadas e consequentemente à sua adesão ao modelo de trabalho paliativo dos Serviços de Cirurgia poderá consistir precisamente no reconhecimento da idoneidade e funcionalidade deste modelo.

Foram as próprias profissionais estudadas a reconhecer que o trabalho paliativo prestado no seu local de trabalho, além de satisfazer as suas expectativas, vai ao encontro das necessidades dos doentes terminais e das suas famílias, pelo que podemos inferir que se trata de um trabalho conduzido com êxito.

O reconhecimento do êxito no trabalho desenvolvido poderá ser responsável pelo incremento da motivação de cada elemento da equipa e da performance global da equipa. Por outro lado, poderá tornar os indivíduos mais predispostos para o trabalho em equipa, para a comunicação aberta e franca entre eles, para a partilha de conhecimentos e experiências e, consequentemente para a consolidação das aprendizagens ocorridas em contexto real de trabalho.

Charue (1992), citado por Alves (2008: 20) refere que

“numa organização o indivíduo constrói permanentemente representações do funcionamento do seu trabalho através das acções que vai desenvolvendo. Assim, este vai reflectindo sobre a experiência e assimilando o mais relevante das situações de trabalho, adquirindo capacidades que lhe irão permitir dar resposta a novos problemas.”

Por conseguinte, se as representações que os indivíduos constroem forem positivas, como parece ser o caso estudado, a reflexão que se faz sobre a experiência vai privilegiar a



assimilação de todas as aprendizagens que permitem ao enfermeiro adaptar-se a um ambiente de trabalho profícuo, adquirindo assim competências que o capacitarão a integrar-se, de forma eficiente, na equipa e a responder, com motivação, a novos desafios.

A prestação de Cuidados Paliativos é, de acordo com os resultados avançados pela nossa pesquisa, susceptível de gerar episódios de formação informal singulares e significativos nos enfermeiros que os prestam. Uma das razões principais para as entrevistadas estudadas terem-se adaptado rapidamente ao modelo de trabalho de Cuidados Paliativos no seu local de trabalho, apesar de a maioria não dispor de qualquer tipo de formação formal nessa área, residirá, porventura, no facto de a prestação de Cuidados Paliativos proporcionar, com frequência, episódios de formação informal singulares e significativos nos enfermeiros que os prestam.

Todos as entrevistadas reconheceram peremptoriamente que a prática paliativa lhes proporcionou episódios de formação informal relevantes, tanto do ponto de vista de crescimento e afirmação profissional, como do ponto de vista do desenvolvimento pessoal, e por conseguinte, plenos de significado. Se a formação é significativa, então tanto o contexto em que ela é forjada, como as suas implicações, poderão revestir-se de um interesse acrescido para a protagonista, tornando-a mais desperta para os contornos em que se processou o momento formativo, para os elementos que o potenciaram, para os desenvolvimentos daí decorrentes e consequentemente mais propensa para reflectir sobre a situação e aprender através da sua experiência e da reflexão que esta lhe possibilitou.

De acordo com os depoimentos obtidos, os Cuidados Paliativos parecem ocupar, no domínio da saúde, uma modalidade de aprendizagem autêntica e profícuo, dada a quantidade e a qualidade dos momentos formativos, de carácter informal, que proporcionam a quem os ministra.

Segundo as enfermeiras estudadas, a singularidade dos episódios formativos e das aprendizagens suscitadas pela prática paliativa permite-a distinguir, enquanto instrumento educativo de carácter informal, de outros contextos e práticas de trabalho em saúde. O impacto emocional que está associado aos episódios formativos em causa, bem como a pertinência e a polivalência desses mesmos episódios, assumem uma importância preponderante para as entrevistadas, levando-as a sublinhar, nos seus depoimentos, o mérito formativo dos Cuidados Paliativos.

Regra geral, as entrevistadas atribuem aos episódios formativos suscitados pela prática paliativa um significado pessoal, estabelecendo com eles uma relação afectiva, mnésica e

reflexiva privilegiada. Prevaleceu, nas entrevistadas, a opinião de que os Cuidados Paliativos promovem uma ancoragem em reflexões profundas, de natureza existencial, susceptíveis de variar de indivíduo para indivíduo.

Se os momentos de formação informal, possibilitados pelos Cuidados Paliativos, são destacados com particular entusiasmo pelas entrevistadas e as aprendizagens deles resultantes são descritas como únicas e preponderantes, é lícito concluir que a vertente educativa informal, implícita à prática paliativa, poderá estar relacionada com a facilidade de adaptação, com êxito, às exigências práticas dos Cuidados Paliativos, por parte de profissionais que, no seu percurso educativo formal, não tiveram contacto com a doutrina paliativa.

Faz todo o sentido, portanto, ressaltar novamente a máxima de Cabrito (1999: 31), segundo a qual “se o saber teórico se pode, em grande parte, adquirir pela formação formal, o saber ser e o saber fazer passa essencialmente pela experiência e pela interacção entre as pessoas e a situação, fazendo sentido para elas”.

O nascimento e a filosofia de intervenção dos Cuidados Paliativos derivam, historicamente, como vimos no nosso enquadramento teórico, mais do saber fazer e do saber ser do que propriamente de uma matriz teórica sistematizada. As enfermeiras estudadas parecem identificar-se particularmente com este modelo de trabalho, de aprendizagem em contexto de trabalho e de desenvolvimento profissional e pessoal, daí que os episódios de formação proporcionados pela prática paliativa sejam tão valorizados por elas e tenham, nas suas opiniões, implicações positivas tão abrangentes nas suas vidas.

#### **4. DA CARACTERIZAÇÃO DOS EPISÓDIOS DE FORMAÇÃO INFORMAL EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Os episódios de formação informal em Cuidados Paliativos são, na perspectiva das suas protagonistas, acontecimentos complexos, caracterizados pela reciprocidade e pela multifactoriedade.

Para o facto de as enfermeiras estudadas terem valorizado particularmente os episódios de formação informal emergentes num contexto de prestação de Cuidados Paliativos pode ter contribuído a análise que fazem dos mesmos, considerando-os fenómenos importantes para o seu desenvolvimento pessoal e profissional.

Quando solicitámos que os descrevessem, predominou a concepção segundo a qual, os episódios de formação informal decorrentes da prática paliativa são fenómenos complexos, difíceis de descrever, pela gama ampla de emoções e pensamentos que desencadeiam e, sobretudo, acontecimentos com um registo multifactorial, tanto na sua origem, como nas suas implicações.

É, aliás, pelo facto de serem percepcionados como acontecimentos multifactoriais, que os episódios de formação informal suscitados pelos Cuidados Paliativos são descritos como fenómenos complexos, difíceis de compreender e explicar. As entrevistadas consideram-nos multifactoriais, na medida em que são despoletados e mediados por vários factores, admitindo contudo que não conseguem identificar todos os factores que lhe estão subjacentes. Destacaram sobretudo os factores de ordem cognitiva, mnésica e emocional.

Será importante referir também que as enfermeiras estudadas consideraram, tal como já referimos atrás, que os episódios de formação informal em questão acarretam implicações que transcendem o desenvolvimento profissional, intervindo também, com relevância, na esfera do desenvolvimento pessoal. Será, provavelmente, esta a razão que leva a generalidade das entrevistadas a atribuírem uma relevância acrescida, tanto às experiências de formação informal possibilitadas pela prática paliativa, como às implicações práticas desses episódios de natureza formativa.

A reciprocidade é uma nota prevalecente nestes fenómenos, segundo as enfermeiras estudadas, na medida em que, e ainda de acordo com as mesmas, é no cerne da relação entre a protagonista e o acontecimento, que se fundamenta toda a importância formativa da experiência vivida.

Depreende-se, por conseguinte, que ao atribuírem um significado pessoal à sua intervenção paliativa, as enfermeiras estudadas desenvolvem uma relação interactiva e recíproca com os elementos experienciais e os acontecimentos formativos, suscitados no seio das práticas desenvolvidas, procedendo à captação, interpretação e integração dos dados captados, de acordo com o seu percurso de vida e com as estratégias reflexivas mobilizadas para o efeito.

Por seu lado, a própria história de vida das protagonistas parece ser elaborada, com recurso aos elementos de natureza formativa, recolhidos do trajecto profissional em Cuidados Paliativos. Esta perspectiva, transversal à esmagadora maioria dos depoimentos obtidos nas entrevistas sustenta a posição de Finger e Nóvoa (1988), segundo a qual a formação não se confina meramente à acumulação de cursos, conhecimentos ou técnicas: abrange, antes, um trabalho de cunho pessoal complexo, no qual cada indivíduo sintetiza uma reflexão significativa e integradora, munida de elementos afectivos e cognitivos importantes, entre as suas práticas e o processo contínuo de construção da sua identidade pessoal. Os dados recolhidos mostram-nos que, de acordo com as enfermeiras estudadas, a formação informal em Cuidados Paliativos integra-se plenamente nestes moldes. A reciprocidade e multifactoriedade que lhes são apontadas apoiam a ilação anterior.

## **5. DAS IMPLICAÇÕES DAS EXPERIÊNCIAS DE FORMAÇÃO INFORMAL EM CUIDADOS PALIATIVOS NA VIDA DAS PROTAGONISTAS**

A nossa pesquisa sustentou que as experiências de formação informal em Cuidados Paliativos promovem experiências de aprendizagem profundas, repletas de significado e conveniência para as protagonistas, incrementando a resiliência destas e a sua adaptação a aspectos adversos da realidade.

Os dados disponibilizados pelo estudo apontaram inequivocamente no sentido de confirmar o carácter formativo da prática paliativa, por via do papel preponderante das experiências de formação informal, emergentes num contexto de prestação de Cuidados Paliativos. Demonstraram ainda que tais experiências de formação informal são profícuas na criação de espaços e tempos de aprendizagem, cujos conteúdos são compreendidos, com unanimidade, como profundos, repletos de significado pessoal e amplamente vantajosos.

Como expusemos na secção anterior, as opiniões das entrevistadas, no que concerne à vantagem das aprendizagens suscitadas pelos episódios de formação informal ocorridos na prossecução das suas práticas paliativas, concorrem precisamente no sentido de confirmar a sua utilidade, destacando a polivalência dessas aprendizagens.

São retratadas, pelas suas protagonistas, como aprendizagens verdadeiras e significativas, que ensinam a gerir, com maior eficiência, os mais variados desafios inerentes ao fato de se estar vivo e, contudo, estar-se consciente da finitude. Neste sentido, ajudam as enfermeiras entrevistadas a lidar com as angústias de carácter existencial, a hierarquizar valores de carácter também existencial, bem como a estipular metas e prioridades para a sua vida e a atribuir uma gradação afectiva mais harmoniosa a acontecimentos antagónicos, podendo contribuir, dessa forma, para a sua estabilidade mental e comportamental.

O contributo mais realçado pelas entrevistadas consiste na capacidade que adquirem, por via das experiências proporcionadas pela prática paliativa, em enfrentar, com maior serenidade e estabilidade, uma percepção traumática mas inevitável, o espectro da sua própria morte, bem como da morte das pessoas que lhes são próximas e significativas.

Como adianta Illich (1976), a morte, no actual estágio civilizacional, tende a ser ocultada e afastada da vida social, sendo os processos de complexificação técnica dos cuidados de saúde e de institucionalização do doente moribundo no hospital, os grandes responsáveis pela degradação da capacidade dos indivíduos lidarem com o fenecimento e o sofrimento. Não obstante, os dados obtidos demonstraram-nos indubitavelmente que, para as enfermeiras

estudadas, os Cuidados Paliativos parecem constituir uma plataforma de experiências e aprendizagens significativas, que as ajudam a encarar a morte como um acontecimento normal e esperado, esvaziando assim parte da carga de angústia que lhe foi imputada pela contemporaneidade.

## **BIBLIOGRAFIA**

- Abreu, W. (2001). *Identidade, formação e trabalho*. Lisboa: Editora Formasau;
- Alcoforado, L. (2004). A educação de adultos como contributo para uma vida com mais direitos e oportunidades. In Conselho Nacional de Educação, *Educação e direitos humanos* (pp. 341-347). Lisboa: Ministério da Educação;
- Alves, P. (2008, Janeiro-Abril). Equipa multiprofissional de saúde e formação em contexto de trabalho — O caso de um serviço hospitalar. *Sísifo*, 5, 19-32;
- Amendoeira, J. (2004). *Entre preparar enfermeiros e educar em enfermagem. Uma transição inacabada. 1950-2003. Um contributo sócio – histórico*. Tese de doutoramento não publicada, Universidade Nova de Lisboa (Curso de Doutoramento em Sociologia da Educação), Lisboa;
- Amiguiinho, A. (1992). *Viver a formação, construir a mudança*. Lisboa: Educa;
- Ariès, P. (1989). *História da morte no ocidente desde a Idade Média*. Lisboa: Editorial Teorema. pp. 17-66;
- Ariès, P. (1988). *O homem perante a morte – II*. Lisboa: Publicações Europa América;
- Associação Portuguesa de Estudos de Mercado [APEM] (2009). Cuidados paliativos em Portugal. In *Portal da Associação Nacional de Cuidados Paliativos*. Acedido a 22 de Dezembro de 2009 em [http://apcp.com.pt/uploads/os\\_cuidados\\_paliativos\\_em\\_portugal.pdf](http://apcp.com.pt/uploads/os_cuidados_paliativos_em_portugal.pdf)
- Astudillo, W. (1996). *El voluntariado en la enfermedad terminal*. San Sebastian: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos;
- Barbosa, A. (2003). Pensar a morte nos cuidados de saúde. *Análise Social*, 166, 35-49;
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70;
- Beauchamp, T., Childress, J. (2002). *Princípios de ética biomédica*. São Paulo: Edições Loyola, pp. 10-11;

- Bell, J. (1997). *Como realizar um projecto de investigação*. Lisboa: Gradiva, pp. 31-44;
- Bloom, A. (2004). *Onde está a sabedoria*. Lisboa: Editorial Presença, pp. 62-73;
- Bogdan, R. & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação – uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora, pp. 15-78, 89-92;
- Bonvalot, G. (1991). Éléments d’une définition de la formation expérientielle. In Bernadette Courtois & G Gaston Pineau (eds.), *La formation expérientielle des adultes* (pp. 317-325). Paris: La Documentation Française;
- Bourdieu, P.; Chamboredon, J. & Passeron, J. (1999). *A profissão de sociólogo – preliminares epistemológicos*. Petrópolis: Editora Vozes;
- Cabrito, B. (1999). *Formações em alternância: conceitos e práticas*. Lisboa: Educa;
- Canário, R. (1995). *Gestão da escola: como elaborar um plano de formação?* Lisboa: Instituto de Inovação Educacional;
- Canário, R. (1999). *Educação de adultos – um campo e uma problemática*. Lisboa: Educa, pp. 61-69; 87-107;
- Capelas, L. (2009). Cuidados paliativos: uma proposta para Portugal. *Cadernos de saúde, 1* (vol. 2), 51-57;
- Cavaco, C. (2002). *Aprender fora da escola — percursos de formação experiencial*. Lisboa: Educa;
- Center for Disease Control and Prevention [CDCP] (2009). *Data & Statistics*. Acedido a 22 de Dezembro de 2009 em <http://www.cdc.gov/cancer/dcpc/data/>
- Center to Advance Palliative Care [CAPC] (2009). *Building a palliative care program*. Acedido a 22 de Dezembro de 2009 em <http://www.capc.org/building-a-hospital-based-care-program/>
- Charue, F. (1992). L’organisation fait-elle apprendre? *Education permanente, 112*, 78-86;
- Clark, D. (2002, Abril 13). Between hope and acceptance: the medicalization of dying. *British Medical Journal, 324*, 905-907;
- Clark, D.; Field, D. & James, N. (1999). *Where and how people die. The future for palliative care*. Buckingham: Open University Press;



- Clark, D. & Seymour, J. (1999). *Reflections on palliative care*. Buckingham: Open University Press;
- Coombs, P. (1993). *La crisis mundial en la educación: perspectivas actuales*. Madrid: Santillana;
- Correia, A. (1989). *Inovação pedagógica e formação de professores*. Porto: Edições ASA;
- Davies, E. & Higginson, I. (2004). *The solid facts – palliative care*. Geneva: WHO.
- Deshaies, B. (1997). *Metodologia da investigação em ciências humanas*. Lisboa: Instituto Piaget;
- D’Espiney, L. (1997). Formação inicial/formação contínua de enfermeiros: uma experiência de articulação em contexto de trabalho. In Canário, R. (org.), *Formação e situações de trabalho* (pp. 169-188). Porto: Porto Editora;
- Direção Geral de Saúde [DGS] (2004). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Acedido a 22 de Dezembro de 2009 em [http://www.dgs.pt/contents/pdfs/cuidados\\_continuados\\_integrados/Programa%20Nacional%20de%20Cuidados%20Paliativos.pdf](http://www.dgs.pt/contents/pdfs/cuidados_continuados_integrados/Programa%20Nacional%20de%20Cuidados%20Paliativos.pdf)
- Dominicé, P. (1984). La biographie éducative: un itinéraire de recherche. *Education permanente*, 72, 75-86;
- Doyle D.; Hanks, G. W. e MacDonald, N. (1998). *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford: Oxford University Press;
- Dubar, C. (1995). *La socialization - construction des identités sociales & professionnelles*. Paris: Armand Colin;
- Elias, N. (1985). *The loneliness of the dying*. Oxford: Blackwell;
- Escot, C.; Artero, S.; Gandubert, C.; Boulenger, J. & Ritchie, K. (2001, Outubro). *Stress levels in nursing staff working in oncology*. *Stress and health*, 5 (vol.17), 273-279;
- Espinosa, B. (1940). *Ética*. Buenos Aires: Librería Perlado;
- Estrela, A. (1994). *Teoria e prática de observações de classes. Uma estratégia de formação de professores*. Porto, Porto Editora;
- Faure, E. (coord.) (1981). *Aprender a ser* (3.<sup>a</sup> edição). Lisboa: Livraria Bertrand;

- Ferry, G. (1983). *Le trajet de la formation*. Paris: Dunod, pp.36-37;
- Field, D. (1989). *Nursing the dying*. London: Tavistock/Routledge;
- Finger, M. & Nóvoa, A. (1988). *O método (auto)biográfico e a formação*. Lisboa: DRH/Mistério da Saúde;
- Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Ediciones Morata: pp. 58-60;
- Flores, G. J. (1994). *Análisis de datos cualitativos. Aplicaciones a la investigación educativa*. Barcelona: Editora P.P.V;
- Foddy, W. (1996). *Como perguntar – teoria e prática da construção de perguntas em entrevistas e questionários*. Lisboa: Celta;
- Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta;
- Ghiglione, R. & Matalon, B. (2001). *O inquérito: teoria e prática* (4ª Edição). Oeiras: Celta Editora;
- Glaser, B.G. & Strauss, A.L. (1965). *Awareness of dying*. New York: Aldine;
- Goetz, J.P. & Lecompte, M.D. (1998). *Etnografia y diseño cualitativo en investigación educativa*. Madrid: Ediciones Morata, S.A., pp. 57-84;
- Governo da República Portuguesa [GRP] (2010). Programa Nacional de Cuidados Paliativos. In *Portal do Governo de Portugal*. Acedido a 30 de Março de 2011 em [http://www.portugal.gov.pt/pt/GC18/Documentos/MS/Programa\\_Nacional\\_Cuidados\\_Paliativos.pdf](http://www.portugal.gov.pt/pt/GC18/Documentos/MS/Programa_Nacional_Cuidados_Paliativos.pdf)
- Grimal, P. (2004). *Dicionário da mitologia grega e romana*. Lisboa: Difel, p.14;
- Guerra, I. (2006). *Pesquisa qualitativa e análise de conteúdo – sentido e formas de uso*. Parede: Principia;
- Hèbert, M.; Goyett, G & Boutin, G. (1995). *Investigação qualitativa – fundamentos e práticas*. Lisboa: Instituto Piaget, pp. 143-163, 167-178;
- Heidegger, M. (1985). *Carta sobre o humanismo* (3.ª edição.). Lisboa: Guimarães Editores;
- Hesbeen, W. (2004). *Cuidar neste mundo: contribuir para um universo mais cuidador*. Loures: Lusociência.

- Hesbeen, W. (2000). *Cuidar no hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva do cuidar*. Loures: Lusociência;
- Hilário, A. (2008, Junho). *Enfrentando o fantasma da morte: as estratégias negociadas e as lógicas partilhadas pelos enfermeiros de um serviço de cuidados paliativos*. Comunicação livre proferida no VI Congresso Português de Sociologia, Universidade Nova de Lisboa, Faculdade de Ciências Sociais e Humanas;
- Honoré, B. (2004). *Cuidar: persistir em conjunto na existência*. Loures: Lusociência;
- Huberman, A. & Miles, M. (1991). *Analyse des données qualitatives – recueil de nouvelles méthodes*. Bruxelles: De Boeck Université;
- Husserl, E. (1986). *A ideia da fenomenologia*. Lisboa: Edições 70;
- Kant, I. (1986a). *Crítica da razão prática*. Lisboa: Edições 70;
- Kant, I. (1986b). *Fundamentação da metafísica dos costumes*. Lisboa: Edições 70;
- Kant, I. (1985). *Crítica da razão pura*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian;
- Kearl, M. (1996, Janeiro). Dying well: the unspoken dimension of aging well. *American Behavioural Scientist*, 3, (vol.39), 336-360;
- Kolb, D. (1984). *Experiential learning*. New Jersey: Prentice-Hall.
- Kubler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York: Macmillan;
- Illich, I. (1976). *Limits to medicine. Medical nemesis: the expropriation of health*. Harmondsworth: Penguin;
- Instituto Nacional de Estatística [INE] (2009). *Principais indicadores: saúde*. Acedido a 22 de Dezembro de 2009 em [http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_principindic](http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_principindic)
- Josso, C. (1991). *Cheminer vers soi*. Lausanne: Editions L'Age d'Homme;
- Lawton, J. (2000). *The dying process: patients experiences of palliative care*. London, Routledge;
- Lesne, M. (1977). *Trabalho pedagógico e formação de adultos*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian;
- Lesne & Minvielle (1990). *Socialisation et formation*. Paris: Paideia;

- Macedo, J. (2004). *Elisabeth Kübler-Ross: a necessidade de uma educação para a morte*. Dissertação de mestrado não publicada, Universidade do Minho (Curso de Mestrado em Educação), Braga;
- Maciel, M. (2006, Setembro-Outubro). A terminalidade da vida e os cuidados paliativos no Brasil: considerações e perspectivas. *Prática Hospitalar*, 47, 46-49;
- Marques, A.; Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I., Capelas, M., Tavares, M., *et al.* (2009, Outubro). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient Care*, 152 (vol. 14), 32-38;
- McNamara, B. (2004). Good enough death: autonomy and choice in Australian palliative care. *Social Science and Medicine*, 5 (vol. 58), 929-938;
- McNamara, B.; Waddel, C. & Colvin, M. (1995, Junho). Threats to the good death: the cultural context of stress and coping among hospice nurses. *Sociology of Health and Illness*, 2 (vol. 17), 222-244;
- McNamara, B.; Waddel, C. & Colvin, M. (1994). The institutionalisation of the good death. *Social Science and Medicine*, 11 (vol. 39), 1501-1508;
- Meleis, I. (coord.) (1991). *Theoretical nursing: development & progress*, 2nd. London: J. B. Lippincott Company;
- Ministério da Educação (1998). *Uma aposta educativa na participação de todos: documento de estratégia para o desenvolvimento da educação de adultos*. Lisboa: Edição do Ministério da Educação;
- Moreira, C. (1993). *A experiência do trabalho de campo*. Lisboa: ISCSP, pp. 4-33;
- National Cancer Institute [NCI] (2006). Cancer: Inside and Outside Factors. In *Portal do National Cancer Institute*. Acedido a 14 de Fevereiro de 2011 em <http://www.cancer.gov/cancertopics/understandingcancer/environment/page1>
- Neto, I. (2006). Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. In Barbosa, A., Neto, I.(Eds), *Manual de cuidados paliativos* (pp. 17-52). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa;
- Neto, I. (2004). Para além dos sintomas: a dignidade e o sentido da vida na prática dos cuidados paliativos. In: Neto, I.G., Aitken, H. H., Paldron, T. A., *A dignidade e o*

- sentido da vida – uma reflexão sobre a nossa existência* (pp. 13-40). Cascais: Pergaminho;
- Nietzsche, F. (1990). *Para além do bem e do mal: prelúdio a uma filosofia do futuro*. Lisboa: Guimarães Editores;
- Nimocks, M.; Webb, L. & Connel, J. (1987). Communication and the terminal ill: a theoretical model. *Death Studies*, 5 (vol. 11), 323-330;
- Nogueira, A. (1996). *Para uma educação permanente à roda da vida*. Lisboa: Instituto de Inovação Vocacional, pp. 27-98;
- Nogueira, A.; Oliveira, L.; Pimentel, V. (2006). O profissional de saúde e a finitude humana. A negação da morte no cotidiano profissional da assistência hospitalar. *Revista Textos & Contextos*, 2 (vol. 5), 2-11;
- Nóvoa, A. (1988). O método (auto)biográfico na encruzilhada dos caminhos (e descaminhos) da formação de adultos. *Revista Portuguesa de Educação*, 1, 7-20;
- Pain, A. (1991). *In la formation expérientielle des adultes*. Paris: La Documentation Française;
- Pain, A. (1990). *Education informelle – les effets formateurs dans le quotidien*. Paris: L'Harmattan;
- Payne, S.A.; Langley-Evans, A & Hillier, R. (1996, Outubro). Perceptions of a good death: a comparative study of the views of hospice staff and patients. *Palliative Medicine*, 4 (vol. 10), 307-312;
- Payne, S.; Hillier R.; Langley-Evans, A. & Roberts, T. (1996, Dezembro). Impact of witnessing death on hospice patients. *Social Science and Medicine*, 12 (vol. 43), 1785-1794;
- Paulo II, João (1981). Laborem exercens. In *Portal do Vaticano*. Acedido a 30 de Março de 2011 em [http://www.vatican.va/holy\\_father/john\\_paul\\_ii/encyclicals/documents/hf\\_jp-ii\\_enc\\_14091981\\_laborem-exercens\\_po.html](http://www.vatican.va/holy_father/john_paul_ii/encyclicals/documents/hf_jp-ii_enc_14091981_laborem-exercens_po.html)
- Perdigão, A. (2003, Outubro). A ética do cuidado na intervenção comunitária e social: os pressupostos filosóficos. *Análise Psicológica*, 4 (vol. 21), 485-497;

- Pineau, J. (1989, Janeiro). La formation expérientielle en auto-, eco-, et co-formation. *Education Permanente, 1* (vol. 11), 23-30;
- Pires, A. (2007). Reconhecimento e validação das aprendizagens experienciais. Uma problemática educativa. *Sísifo, 2*, 5-20;
- Polit, D. (1991). *Investigación científica en ciencia de la salud*. México: Interamericana;
- Ponte, J. (1994). O estudo de caso na investigação em educação matemática. *Quadrante, 1* (vol. 3), 3-18;
- Quivy, R. & Campenhoudt, L. (1992). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva, pp. 89-106;
- Randall, F. & Downie, R. S. (1999). *Palliative care ethics: a companion for all specialties* (2.<sup>a</sup> edição), New York: Oxford University Press Inc, pp. 236-247;
- Redinbaugh, E.; Schuerger, J.; Weiss, L.; Brufsky, A.; Arnold, R. (2001, Maio-Junho). Health care professionals grief: a model based on occupational style and coping. *Psycho-Oncology, 10* (vol.3), 187-198;
- Ribeiro, J. (2003). *Métodos e técnicas de investigação em Antropologia*. Lisboa: Universidade Aberta, pp. 23-54;
- Rico, H. & Libório, T. (2009). *Impacte do Centro de RVCC da Fundação Alentejo na qualificação dos alentejanos*. Évora: Fundação Alentejo.
- Sánchez Vidal, A. (1999). *Ética de la intervención social*. Barcelona: Paidós;
- Sánchez Vidal, A. (1996). *Psicología comunitária: bases conceptuales y métodos de intervención*. Barcelona: EUB;
- Seymour, J. (1999, Setembro). Revisiting medicalisation and natural death. *Social Science and Medicine, 5* (vol. 49), 691-704;
- Shakespeare, W. (2001). *Hamlet*. Lisboa: Editorial Presença;
- Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos [SFACP] (1999). *Desafios de enfermagem em cuidados paliativos*. Loures: Lusociência;
- Sontag, S. (1998). *A doença e as suas metáforas e a sida e as suas metáforas*. Lisboa: Editorial Presença;

- Sousa, S. (2000, Julho). Educação, formação e enfermagem. *Revista de Enfermagem Oncológica*, 4, 25-38;
- Sousa, A. (2005). *Investigação em educação*. Lisboa, Livros Horizonte;
- Teixeira, O. (2001, Julho-Dezembro). O estado da arte da investigação em enfermagem em Portugal: a profissão/modelos profissionais como objecto de análise. *Enfermagem*, 23-24 (2ª série), 31-36;
- Teixeira, P. (2006). *Diante da Morte. Representações sociais da morte em enfermeiros*. Dissertação de mestrado não publicada, Universidade Aberta de Lisboa (Curso de Mestrado em Comunicação em Saúde), Lisboa;
- Titiev, M. (2000). *Introdução à antropologia cultural*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian;
- Tuckman, B. W. (2005). *Manual de Investigação em Educação*. Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian;
- Twycross, R. (2003). *Introducing palliative care* (4.ª edição), Abingdon: Radcliffe Medical Press;
- Wenk, R. (2009). Educación a distancia. In *Portal da Asociación Latino Americana de Cuidados Paliativos*. Acedido a 22 de Dezembro de 2009 em <http://www.cuidadospaliativos.org/archives/circularpor25.pdf>
- World Health Organization [WHO] (1998a). *Cancer pain relief and palliative care in children*. Geneva: WHO;
- World Health Organization [WHO] (1998b). *Symptom relief in terminal illness*. Geneva: WHO;
- World Health Organization [WHO] (1990). *Cancer pain relief and palliative care*. Geneva: WHO;
- World Health Organization [WHO] (2004). *Better palliative care for older people*. Geneva: WHO.

## **APÊNDICES**



## **APÊNDICE 1 – GUIÃO DA ENTREVISTA**

## **Guião de Entrevista**

Identificação do Local: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_ Hora: \_\_\_\_\_

### Objectivos da entrevista:

- Caracterizar o espírito de missão, os valores e os princípios dos Cuidados Paliativos;
- Fundamentar a preponderância dos Cuidados Paliativos no Serviço Nacional de Saúde;
- Caracterizar a prática paliativa nos Serviços de Cirurgia do Hospital Doutor José Maria Grande;
- Proceder a uma recapitulação do percurso profissional dos indivíduos estudados;
- Definir o conceito de formação informal;
- Inferir sobre o papel da formação informal no âmbito do processo de desenvolvimento pessoal e profissional;
- Identificar as diferentes concepções que os indivíduos estudados têm sobre os Cuidados Paliativos;
- Relacionar as concepções que os indivíduos estudados têm sobre os Cuidados Paliativos com o seu percurso profissional;
- Contrastar as concepções que os indivíduos estudados têm sobre os Cuidados Paliativos com a concepção de Cuidados Paliativos proposta pela literatura;
- Identificar, a partir da opinião dos enfermeiros estudados, a frequência e a relevância dos episódios de formação informal, ocorridos no contexto da prática paliativa;
- Enunciar os factores e os contextos que, de acordo com os enfermeiros estudados, possibilitam ou favorecem a génese da formação informal, na área dos Cuidados Paliativos;
- Identificar os factores e os contextos que, de acordo com os enfermeiros estudados, constroem ou impedem a génese da formação informal, na área dos Cuidados Paliativos;
- Analisar a relação entre a formação informal em Cuidados Paliativos e os contextos ambiental, social e emocional em que a mesma se desenvolve, segundo a opinião dos enfermeiros estudados;

- Inventariar diferentes experiências de formação informal, realizadas pelos indivíduos estudados, no âmbito da prestação de Cuidados Paliativos;
- Descrever a natureza das experiências de formação informal realizadas pelos enfermeiros estudados, no âmbito da prestação de Cuidados Paliativos;
- Descrever, a partir da opinião dos enfermeiros estudados, o significado, o alcance e a relevância, dos episódios de formação informal, ocorridos no âmbito da prática paliativa;
- Relacionar, a partir da opinião dos enfermeiros estudados, os episódios de formação informal ocorridos em contexto de prestação de Cuidados Paliativos e o desenvolvimento profissional e pessoal dos seus protagonistas.

Os objectivos mencionados pretendem responder aquelas que são as três grandes questões orientadoras do nosso estudo:

- Podem os Cuidados Paliativos, na perspectiva dos indivíduos estudados, gerar fenómenos de formação informal singulares e significativos para quem os ministra?
- Caso os Cuidados Paliativos sejam susceptíveis de gerar experiências e percursos de formação informal singulares e significativas, quais são os factores que influenciam a sua aquisição?
- Qual a natureza, a frequência e a relevância dos episódios de formação informal ocorridos especificamente na prática paliativa, na opinião dos enfermeiros estudados?

#### Caracterização do Percurso e das Práticas Profissionais

- Imagens da classe profissional que representa;
- Tempo de experiência profissional;
- Tempo de experiência em Cirurgia Mulheres/Homens;
- Actividades preferidas/actividades detestadas;
- Conceito de formação em contexto de trabalho/formação informal;
- Contributos da formação informal na construção da identidade profissional;
- Contributos da formação informal no desempenho profissional;
- Valor atribuído às aprendizagens em contexto real de trabalho.

### Caracterização da Experiência em Cuidados Paliativos

- Conceito/Representações/Imagens dos Cuidados Paliativos (estanquicidade do conceito versus liquidez);
- Contributos da experiência profissional na elaboração do conceito/representações/imagens dos Cuidados Paliativos;
- Aspectos diferenciadores da prática paliativa, relativamente às demais actividades exercidas no local de trabalho;
- Caracterização da prática paliativa no local de trabalho (natureza, frequência, alcance, implicações);
- Contributos da Prática Paliativa na geração de momentos de formação informal;
- Caracterização da formação informal adquirida em contexto de prestação de cuidados paliativos;
- Aspectos facilitadores da formação informal em Cuidados Paliativos;
- Aspectos inibidores da formação informal em Cuidados Paliativos;
- Pertinência da formação informal adquirida em contexto de trabalho paliativo na vida profissional, familiar e social;
- Exemplos de experiências de aprendizagem marcantes em Cuidados Paliativos.

## **APÊNDICE 2 – MATRIZ DE ANÁLISE DAS ENTREVISTAS**

### **Matriz de Análise das Entrevistas**

<b>Dimensões em Análise</b>	<b>Indicadores/Questões</b>
Pensar-se a si: auto-caracterização do entrevistado	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Dados biográficos sucintos;</li> <li>▪ Percurso académico e profissional;</li> <li>▪ Metas de desenvolvimento pessoal e profissional;</li> <li>▪ Experiência prática em Cuidados paliativos;</li> <li>▪ Formação formal/académica sobre Cuidados Paliativos.</li> </ul>
Pensar em Cuidados Paliativos: caracterização dos Cuidados Paliativos	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Imagética dos Cuidados Paliativos;</li> <li>▪ Aspectos ideológicos subjacentes aos Cuidados Paliativos;</li> <li>▪ Práticas concretas de trabalho em Cuidados Paliativos;</li> <li>▪ Caracterização da prática paliativa no local de trabalho;</li> <li>▪ Satisfação dos utentes e familiares aos Cuidados Paliativos prestados no local de trabalho;</li> <li>▪ Satisfação pessoal com a prática paliativa prestada no local de trabalho;</li> <li>▪ Desafios para o futuro e sugestões de melhoramento.</li> </ul>
Estar em Cuidados Paliativos: interações práticas entre o entrevistado e o seu quotidiano profissional, em Cuidados Paliativos	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Características das relações estabelecidas com os doentes, no âmbito da prática paliativa;</li> <li>▪ Características das relações estabelecidas com a equipa multidisciplinar, no âmbito da prestação de Cuidados Paliativos;</li> <li>▪ Oportunidades de desenvolvimento proporcionadas pela prática paliativa;</li> <li>▪ Contributos efectivos da prática paliativa no crescimento pessoal e profissional;</li> <li>▪ Factores promotores do desenvolvimento da prática paliativa no local de trabalho;</li> <li>▪ Relação investimento/retorno na prática paliativa;</li> <li>▪ Aspectos atractivos <i>versus</i> aspectos repulsivos comportados pela prática paliativa.</li> </ul>
Aprender em Cuidados Paliativos: as dimensões e o significado das aprendizagens informais em Cuidados Paliativos	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Episódios e contextos de formação informal em Cuidados Paliativos;</li> <li>▪ Mecanismos de activação dos processos de formação informal em Cuidados Paliativos;</li> <li>▪ Contributos da formação informal na compreensão do modelo e das práticas em Cuidados Paliativos;</li> <li>▪ Contributos da formação informal na melhoria do desempenho profissional;</li> <li>▪ Frequência dos episódios de formação informal em Cuidados Paliativos;</li> <li>▪ Caracterização das experiências de formação informal em Cuidados Paliativos;</li> <li>▪ Caracterização das aprendizagens proporcionadas pela formação informal em Cuidados Paliativos;</li> <li>▪ Relação entre os episódios de formação informal e as aprendizagens informais em Cuidados Paliativos;</li> <li>▪ Polivalência das aprendizagens informais em Cuidados Paliativos.</li> </ul>

### **APÊNDICE 3 – TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS**

Enf. 1

Entrevistador: Obrigado por ter aceite o convite. Começamos pelo mais difícil (risos). Fale-me um pouco do seu trajecto profissional, da sua vida familiar, do cruzamento de ambos...enfim do que quiser, como quiser.

Entrevistada: Sou enfermeira graduada. Tenho 48 anos e trabalho como enfermeira há 27 anos. Tirei o bacharelato em Enfermagem há 27 anos. Concluí a licenciatura em Enfermagem há oito anos. Já fui responsável pela formação em serviço. Coisa que muitos colegas nossos ambicionam e poucos alcançam. Exerço funções neste serviço há 22 anos. Já cumpri o que havia para cumprir, já alcancei o topo da carreira. Trabalho na Cirurgia Mulheres há dezassete anos e o serviço é uma grande escola, em várias áreas, mas especialmente na área dos Cuidados Paliativos. Já há muito tempo, muito tempo e muita experiência, um e outro estão ligados. Foram anos e momentos bons e outros menos bons, tanto como mulher como na qualidade de enfermeira. Sou casada e tenho duas filhas. A vida profissional nem sempre me facilita a vida familiar reconheço isso, as minhas filhas queixam-se, mais dantes, agora já cresceram, compreendem de outra forma as limitações da vida profissional da mãe, adoro-as e elas sabem-no bem. Hoje estão na universidade, já passou tanto tempo, parece que ainda ontem eram pequeninas, sinto-me culpada às vezes de não lhe ter dado tanta atenção e tempo como gostaria e elas mereciam, mas a minha vida não o permitiu. A educação teve sempre em primeiro lugar, o tempo e os afectos ficavam para trás, a nossa profissão a isso o impele, torna-nos mais duros em situações de normalidade, dada as anormalidades que vemos no nosso dia a dia. Não é fácil, mas a vida é assim, há que estabelecer prioridade e não nos devemos arrepender das escolhas e das decisões tomadas, pois foram as melhores possíveis com base no que conhecíamos e no que julgávamos ser o melhor para nós e para a nossa família. A família é essencial, é sagrada... (pausa) O suporte delas, das minhas filhas, do meu marido, dos meus pais e dos meus sogros tem sido muito importante para mim, ao longo de todos estes anos para fazer face às dificuldades da profissão. Isto é desgastante, é lidar com o sofrimento humano, com as esperanças e as decepções, há muito tempo seguido. Na Cirurgia lidamos muito com o sofrimento alheio, há muitos casos de terminalidade. Faz calo mas nunca nos chegamos a habituar de todo.



Entrevistador: Fale-me então um pouco dos Cuidados Paliativos, da sua impressão pessoal sobre os Cuidados Paliativos, como olha para eles, o que sente, como os sente e interpreta no seu quotidiano...

Entrevistada: Vejo os Cuidados Paliativos como um mundo à parte, em Saúde, onde a humanidade toma o lugar da técnica. Houve, com a implementação dos Cuidados Paliativos, uma mudança de valores e de prioridades, para bem, a meu ver. Hoje, por exemplo, temos muita mais tecnologia do que tínhamos quando eu comecei a trabalhar, são as seringas infusoras, as bombas infusoras, os monitores, os próprios fármacos, as guide-lines de reanimação, s formações avançadas sobre suporte básico e avançado de vida, enfim, muita coisa mudou para melhor, mas entretanto o doente perdeu espaço no meio desta evolução, a técnica parece que ganhou o lugar número um, mesmo entre nós enfermeiros, e isso é estranho. A medicação era tão pouca no início, hoje é tanta! Tínhamos tempo para nos sentarmos na cama a falar com o doente, hoje é escusado. Com a realidade paliativa as coisas mudaram. Os Cuidados Paliativos são um instrumento privilegiado de humanização nos serviços de saúde. Há mais tempo para o doente, aposta-se na relação que é, também assim mais autêntica e a tecnologia faz aqui menos falta, fala menos alto. Vieram como que compensar, contrabalançar a hegemonia da técnica, se assim me faço entender. Concorde e acho que só pecaram por se apostar neles muito tardiamente, pelo menos aqui, na realidade que conhecemos, que é a portuguesa. Pelo que sei, pelo que descubro em congressos e encontros, e até os meios de comunicação generalistas disso falam, lá fora as coisas evoluíram há mais tempo, obtiveram-se resultados mais rápidos, mas pronto, estamos cá, temos de nos sujeitar à nossa realidade. Apesar de tudo, penso que o nosso serviço evoluiu e evoluiu para bem, incorporando esta nova realidade. Temos a noção de que todo o que é interior é alvo da inércia e do atraso mas as coisas não são bem assim, nós portugueses, somos por excelência bota-abaixo, tudo o que é nosso não presta, tudo o que é dos outros é que é bom. Eu reprovo essa maneira de ver as coisas e de estar na vida e na profissão. Tenho muito orgulho de trabalhar onde trabalho e considero que a instituição em causa, apesar das suas limitações e erros, normais em qualquer organização social de dimensões relevantes, presta um bom serviço público à região e dignifica o ministério que a tutela, não só nas respostas de saúde de carácter mais generalista, mas também na abordagem paliativa de quem a ela recorre.

Entrevistador: E com os doentes, como se relaciona com os doentes paliativos e com os colegas, como é o seu quotidiano aqui no serviço no que diz respeito à prática paliativa?

Entrevistada: Relaciono-me com os doentes paliativos com abertura, franqueza e muita dedicação à causa. Não é em vão que digo que os Cuidados Paliativos vieram mudar para melhor a relação enfermeiro-doente, que introduziram uma nota humana numa relação que caminhava a passos largos no sentido da despersonalização e da descaracterização. Não foi assim, que a enfermagem começou, não foi para isso que foi feita nem que existe, para esse correr correr, esse atarefamento constante atrás de alarmes e parâmetros de monitores e seringas, descarregando drogas que nunca mais acabam em intervalos que têm de ser estritamente cumpridos, enfim, uma incoerência, às vezes nem se repara no fâcies do doente, não se lhe toca na mão nem no ombro, não se recompõe a roupa, a almofada, não isso não interessa. É pena, é triste. É sobretudo uma loucura, um contra-senso, isto põe-nos loucos e frustra-nos. Não somos enfermeiros para tomar conta de máquinas, para isso seríamos engenheiros, somos enfermeiros para cuidar de doentes, esta foi, é e continuará, enquanto a enfermagem existir, a ser a essência da profissão, daquilo que fazemos. Mas as coisas evoluíram num sentido diferente.

Entrevistador: Os Cuidados Paliativos podem contribuir para uma mudança nessa maneira de estar?

Entrevistada: Parece que já não é a tecnologia e os conhecimentos que existem para o cuidar do doente e para realçar o aspecto humano da profissão, mas vice-versa, o contrário. Isso revolta-me às vezes, quando me ponho a pensar. Digo isso ao meu marido e ele concorda. Mas os Cuidados Paliativos supõem uma relação diferente. Gosto deles precisamente por isso. Lembro-me sempre de quando segurei a mão da senhora A. toda a noite, antes de ela morrer porque isso foi marcante para mim, porque compreendi o valor e o alcance da presença humana na hora da morte. Não é a tecnologia que tudo salva, a nossa relação com os doentes, mesmo quando não salva enche-nos mais do que quando dominamos meras máquinas e complicados logaritmos que não nos servem mas exigem ser tiranamente servidos.

Entrevistador: Como é que os Cuidados Paliativos podem contribuir para a sua formação, se é que podem? O que têm eles de especial a nível do seu relacionamento com os doentes e das eventuais aprendizagens que podem proporcionar? Pode invocar exemplos concretos, se quiser...

Entrevistada: Todos os momentos de prestação de cuidados possuem as condições ideais para nos formarmos. Na prestação de cuidados o que é que acontece? Uma relação poderosa, que nos transfigura e transforma. Encarnamos um determinado papel, o de enfermeiro, artificial, claro, porque quando saímos voltamos à nossa esfera pessoal e íntima, a mais autêntica, despimos a farda e pronto, mas o doente não, o doente está sempre lá, o papel do doente é mais autêntico do que o nosso, brota da sua condição singular, vem da sua biologia ou psicologia afectadas. Quando nos relacionamos com eles, estamos nós deste lado, um pouco falsos e cínicos a cumprir o nosso papel e o que se espera de nós, pois é para isso que nos pagam e eles do outro lado, com uma fronteira ténue no meio que nunca sabemos quando se vai desvanecer, quando passamos nós sem querer para o lado de lá. Estes posicionamentos exigem reflexão, inquietam, mas formam claro. Formei-me sobretudo nos momentos difíceis em que a minha presença era mais necessária e ironicamente mais impotente. É nas dificuldades que temos de nos superar e é aí que somos mais autênticos, que demonstramos quem somos realmente, se apenas uns profissionais que cumprem esforçadamente o papel que lhes foi atribuído ou se conseguimos ser mais, se entendemos mais para além daquilo que se espera, da competência e da indiferença. Há episódios que requerem de nós mais do que competência e hermetismo. Quando os doentes estão em estado terminal esses episódios ocorrem com mais frequência e até com uma certa naturalidade, claro. Ter levado a d. G ao wc quando ela já se encontrava completamente acamada também foi marcante para mim, do ponto de vista formativo, porque ajudou-me a compreender melhor o papel da satisfação de desejos legítimos como o de um bom banho na etapa derradeira da vida de uma pessoa. Em Cuidados Paliativos também nos relacionamos muito com o capelão e com outros ministros religiosos e isso comporta uma carga formativa imensa, privar com a sabedoria dos outros, com o ponto de vista e a sensibilidade alheia. Há abertura ao diálogo construtivo no seio da equipa. As pessoas aproximam-se, esbatem-se as barreiras impostas pelas categorias profissionais e pelas respectivas hierarquias. É nos outros que vemos aquilo que falta em nós, seja do ponto de vista pessoal, seja do profissional, aquilo em que, por mais competentes e esforçados que sejamos não temos para dar aos nossos doentes. Os Cuidados Paliativos ensinam-nos isso.

Entrevistador: Mas como é que se aprende com os doentes que recebem Cuidados Paliativos?

Entrevistada: Recebemos aqui muitos doentes paliativos, aprendemos com eles. Na pediatria, serviço em que trabalhei antes não tive contacto com os Cuidados Paliativos. Sinceramente o meu percurso, do ponto de vista estritamente formal, é nulo aqui nesta área. Encontro nos Cuidados Paliativos um espírito de missão altruísta e inspirador que não encontro em mais nenhuma área da minha profissão. Em Cuidados Paliativos identificamos necessidade e traçamos planos de acção em conformidade, em conjunto com o doente e a sua família. Trabalhamos em equipa...Prevalece o espírito da multidisciplinaridade. Fomentam-se equipas coesas, dinâmicas, profícuas. Os Cuidados Paliativos não são só administrar analgesia e sedativos! Não é só assegurar prescrições médicas, não trabalhamos em equipa, os médicos também escutam o nosso parecer, as decisões são tomadas em unanimidade. Há a preocupação de desenvolver actividades de carácter lúdico e recreativo, que permitam ao doente preencher melhor o seu tempo, como a leitura, o visionamento de filmes, o convívio entre doentes, etc.

Entrevistador: E o que é diferente, em Cuidados Paliativos, aquilo que os distingue, aquilo que lhe podem oferecer, em particular, tanto profissionalmente como pessoalmente?

Entrevistada: Em Cuidados Paliativos trabalhamos a uma velocidade diferente, não que sejamos mais lestos, mas detemo-nos mais tempo com o que realmente tem importância o que, na minha opinião tem efeitos positivos no sentido que damos à nossa vida. Os Cuidados Paliativos oferecem-nos uma outra perspectiva sobre o alcance e o papel do tempo e isso reflecte-se, quer nas nossas vivências íntimas, quer no dia a dia profissional. Os Cuidados Paliativos propiciam espaços de reflexão, tanto sobre a nossa existência pessoal, como sobre o nosso percurso profissional como enfermeiros, que de certa forma, estão inter-relacionados. Pessoalmente sinto que cresci, que evolui muito, que estou mais sóbria, sinto-me mais madura, melhor preparada para a minha própria morte e para a morte dos que me são queridos. Profissionalmente aprendi a dar o devido valor à componente relacional, nos cuidados de enfermagem, tão ou mais importante que a vertente meramente técnica. Sim, cresci como pessoa e como enfermeira, na minha prática paliativa. Penso mais nos aspectos mais singelos, mas irrepetíveis da vida e por isso preciosos, na singularidade de cada momento, na dádiva maravilhosa de viver e promover a vida. Reflecto com mais frequência sobre a fragilidade da minha vida e a imprevisibilidade da sua duração, o que me ajuda a priorizar aquilo que quero e posso fazer. As emoções desempenham um papel notável neste campo: ao emocionar-mos somos levados a reflectir sobre o que nos comoveu e isso é se

calhar insere-se nos domínios da auto-formação informal e da formação informal no local de trabalho. Foi através do contacto prático com os Cuidados Paliativos que compreendi e interiorizei a verdadeira essência dos mesmos. É essencialmente pela experiência que os nossos domínios técnicos e relacionais se melhoram, seja em Cuidados Paliativos, seja em qualquer outra área de actuação em saúde.

Entrevistador: Como olha para a sua experiência em Cuidados Paliativos e para o papel dela na sua formação? Que episódios, que frequências, que relações...

Entrevistada: A formação experiencial desempenha um papel de destaque na aquisição de novas competências práticas, de uma visão mais profunda e coerente da realidade. Tenho a certeza de que tudo o que sei e sou, em Cuidados Paliativos, devo-o à experiência, ao contacto prático, isso é fundamental e indissociável do nosso crescimento profissional. Há outro aspecto que importa destacar: os Cuidados Paliativos, graças à sua multidisciplinaridade, à necessidade de se trabalhar em equipa e reunirem diferentes pareceres técnicos são sempre e em qualquer circunstância altamente formativos. Diria que a frequência desses episódios é constante, ininterrupta, autêntica.

Entrevistador: Mas o que é formativo e o que não é, em Cuidados Paliativos? E do que se pode aprender, o que tem mais significado para si? Como são essas aprendizagens, o que sente que lhe fazem?

Entrevistada: Tudo é formativo, em Cuidados Paliativos, se prestarmos atenção ao que nos rodeia, se estivermos disponíveis para a reflexão e a introspecção. Todas as experiências de formação prática digamos, assim, radicada na práxis, são marcantes para mim. Tratam-se de episódios frequentes e todos muito ricos e muito propícios à reflexão. São sobretudo, experiências intensas, inesquecíveis. Gravam na nossa memória acontecimentos de grande intensidade, cuja análise reflexiva atinge habitualmente um cunho pedagógico muito vincado. As aprendizagens são dolorosas muitas vezes mas é a dor que as torna autênticas, importantes e marcantes. Essas aprendizagens fazem-nos crescer e crescer faz doer. As aprendizagens mais marcantes em Cuidados Paliativos são despoletadas muitas vezes por episódios de formação informal aparentemente banais, insignificantes, a reflexão é a chave...Aprendemos em Cuidados Paliativos que nada se consegue sem esforço, sem sacrifícios. Não é a vida também assim? E por mais antagónicas que sejam e pareçam, não se assemelha nisto a vida à morte? Aprende-se a morrer, mas sobretudo a viver e, para nós humanos, talvez nada será tão

necessário, tão premente. Diria que as aprendizagens realizadas no âmbito da prestação de cuidados paliativos caracterizam-se tanto pela sua riqueza e diversidade como pela sua profundidade.

Enf. 2

Entrevistador: Obrigado por estarmos aqui! Fale-me um pouco de si, antes de começarmos! Pessoalmente, profissionalmente...

Entrevistada: Já lá vão as 51 primaveras. Encontro-me casada, com duas filhas maravilhosas e uma relação harmoniosa. Saudável diria mesmo, tive essa felicidade que tanto nos ajuda. Sinto que não teria evoluído tanto na profissão e chegado onde cheguei se as coisas lá em casa não tivessem corrido bem como correram até aqui. A família é sumamente importante para mim. É por ela e para ela que trabalho e evoluo no campo profissional. Tudo começou já há muito tempo. Formei-me em 1982, na altura como bacharel em Enfermagem. Realizei o curso de complemento de formação em Enfermagem, de modo a obter a equivalência à licenciatura, em 1999. Penso que foi uma mais valia adquirir a licenciatura, pelo menos em termos de motivação e realização profissional. Desempenho as funções inerentes ao cargo de enfermeira graduada, sou responsável de serviço e auditora do sistema de classificações de doentes. Estou por isso muito satisfeita com o que consegui alcançar através da minha profissão. Devo-o ao apoio e ao amor incondicional da minha família. Mas o meu lugar de trabalho também contribuiu para a minha realização profissional, obviamente. A Cirurgia Mulheres contribuiu determinantemente para o cumprimento das minhas metas profissionais. Já lá vão 25 anos desde que estou aqui, na Cirurgia Mulheres. Não tenho metas para cumprir, do ponto de vista estritamente profissional, na medida em que me sinto realizada e feliz pelo meu percurso.

Entrevistador: Uma carreira muito rica. E no que concerne a Cuidados Paliativos?

Entrevistada: Tudo o que sei sobre Cuidados Paliativos aprendi neste serviço. Isso diz muita coisa. Diz como este serviço é importante para mim. Fazemos aqui de tudo no que aos cuidados de enfermagem diz respeito, acompanhamos diferentes doentes, diferentes patologias, satisfazemos uma panóplia infindável de necessidades humanas complexas. Trabalho aqui há 30 anos, foi onde sempre trabalhei desde que me formei e sempre houve no serviço doentes terminais e um cuidado especial, diferenciado para com estes doentes. Realizei uma formação de 35 horas em Cuidados Paliativos, é pouco, sinto que sim, mas foi a única coisa que fiz.

Entrevistador: Mas os Cuidados Paliativos, o que isso lhe invocam afinal? Como olha para eles, como se relaciona com eles, o que sente?

Entrevistada: Os Cuidados Paliativos? (pausa) São, por assim dizer, os embaixadores, os mediadores de um modelo por excelência, no qual técnico e doente estão em pé de igualdade. Constituem uma janela aberta para a esperança de resgatar a humanização numa saúde cada vez mais tecnicista e distante. Se os soubermos escutar, reabilitam a profissão de enfermagem e reabilitam-nos a nós enfermeiros. São necessários para ancorarmos a nossa práxis naquilo que é verdadeiramente essencial para o doente que mais necessita de nós, o doente que por força da evolução desfavorável da sua doença se confronta com a proximidade da morte. Os Cuidados Paliativos legitimam-se num conjunto amplo de valores, de natureza humanística que apelam à solidariedade do homem para com o homem, em situações particularmente difíceis como a da terminalidade. Vemos diferentes doentes, muitos deles em situação agónica, de grande sofrimento físico, mental, e espiritual. Não podemos ficar parados, somos enfermeiros, estar com os doentes pressupõe mais do que observação, acompanhamento e cumprimento de prescrições médicas.

Entrevistador: Há diferenças? Na abordagem entre um doente paliativo e outro tipo de doente?

Entrevistada: Procede-se normalmente a uma avaliação das necessidades, o mais completa possível, baseada numa colheita de dados eficiente. Administram-se, com frequência, drogas complementares aos analgésicos, a fim de potenciar o efeito destes. É positivo e vantajoso quando associamos o melhor dos domínios técnicos ao melhor dos domínios relacionais e os Cuidados Paliativos permitem e promovem esta conciliação. Cada caso é um caso e portanto, em Cuidados Paliativos, é avaliado como tal, com a especificidades que o caracteriza. Os doentes são únicos e como tal têm qualidades, defeitos e necessidades únicas que importa conhecer e trabalhar. Aposta-se muito na empatia e na relação de ajuda. Mas não chega trabalhar só com o doente nem só para o doente. Trabalha-se com o doente e com a família no sentido de controlar tanto o sofrimento físico como o emocional, tanto ou mais desgastante que o primeiro.

Entrevistador: As relações com os doentes são especiais...

Entrevistada: As relações com os doentes são, portanto, especiais. As necessidades destes doentes são especiais e nós enfermeiros sabemos bem isso. Sabemos como é importante



estarmos presentes na fase agónica, como eles confiam e precisam de confiar em nós, como suplicam pelo calor da nossa presença, mesmo quando pouco podemos fazer, do ponto de vista meramente técnico. Há sempre alguma coisa a fazer, sobretudo quando pensamos, quando nos parece que já não há nada a fazer. As relações podem-se intensificar, pode-se aprofundar a sua autenticidade, apostar na empatia, estar lado a lado com o doente e a sua família, dignificar um momento terrível mas ainda assim verdadeiramente humano. Neste sentido as relações com os doentes são importantes... (pausa) Bem, as relações são as melhores possíveis, há a preocupação de estarmos presentes e cumprirmos as expectativas do doente, o que implica conhece-lo bem, estar em sintonia, haver empatia.

Entrevistador: E com os colegas, também vê as relações melhoradas num contexto de prestação de Cuidados Paliativos?

Entrevistada: E as relações, nomeadamente as boas relações, as relações construtivas em Cuidados Paliativos não se restringem apenas a nós e aos doentes. Envolvem os outros profissionais que têm vocação para trabalhar motivados nesta área. Trabalhar em equipa é o ponto forte dos cuidados paliativos no que à organização e potenciação dos recursos humanos diz respeito. São elos fortes, estimuladores para o nosso crescimento pessoal e profissional. Há espírito de equipa porque o denominador que nos move é comum. A equipa funciona como um catalisador de conhecimentos e práticas complementares em prol do doente.

Entrevistador: Olha para os Cuidados Paliativos com entusiasmo. Mas o que têm os Cuidados Paliativos de especial e distintivo? Que benefícios lhe trazem, pessoais, profissionais?

Entrevistada: Em Cuidados Paliativos surge-nos um móbil, uma necessidade impreterível, para parar e pensar no que afinal queremos fazer das nossas vidas, como as vamos estruturar e dar sentido. Sou mais serena, mais estável graças aos Cuidados Paliativos. Invisto mais no presente em detrimento de guardar tudo para o futuro. Consigo hoje ter tempo e disposição para reflectir sobre a minha vida, aferir o que está de acordo com o que espero dela e o que não está. Profissionalmente falando, adquiri competências de relacionamento e intuição muito importantes. Avaliamos sistematicamente o nosso trabalho, no sentido de sermos mais proficientes, de contribuir activamente para a melhoria dos cuidados prestados. Julgo que o saldo final é abonatório. Sofre-se muito e vivem-se momentos de grande tensão, desânimo e frustração, mas vistas as coisas de uma perspectiva mais abrangente, o nosso trabalho é

soberbo e reveste-se de pequenas grandes vitórias. Nem sempre os objectivos são atingidos mas só o nosso esforço, a bondade que o insufla e a criatividade de que ele muitas vezes se reveste valem a pena! Os Cuidados Paliativos apelam ao nosso sentido de missão, ao heroísmo que brota de actos simples, difíceis e necessários. Muitas vezes é preciso ter imaginação. Outras vezes é preciso ter coragem.

Entrevistador: Não há nada que a perturbe em Cuidados Paliativos, que interfira consigo?

Entrevistada: O sofrimento do doente pode paralisar-nos e não somos imunes a ele, mas é, no fundo esse sofrimento que nos leva a agir. Não podemos cegar, temos de nos distanciar afectivamente de certa forma, a fim de impedir que o sofrimento molde e conspurque o nosso discernimento. Há na prática paliativa qualquer coisa de violento e ao mesmo tempo terno, um antagonismo complexo.

Entrevistador: Como se processa a formação em Cuidados Paliativos, que factores a desencadeiam, como a vê, em termos de frequência de acontecimentos que sejam formativos, da sua importância e que benefícios isso lhe traz?

Entrevistada: Formamo-nos em Cuidados Paliativos, quando os praticamos e nos detemos para pensar no que fazemos, como o fazemos e porque o fazemos. Subsiste uma carga existencial muito forte na prática paliativa, em qualquer que seja o procedimento a efectuar, e isso forma as pessoas, obriga-as a questionar, a pensar, a reflectir, a dialogar, a partilhar o seu sofrimento e as suas esperanças, contribuindo com isso, para a sua formação. Penso que há uma série de factores que propiciam a formação tais como a disponibilidade do enfermeiro para interiorizar todos os dados do seu meio, a sua capacidade de reflexão, o seu potencial cognitivo, experiências anteriores relacionadas e a gama bem como a intensidade de sentimentos despoletados. Um contributo enorme, completo. Tudo o que sei sobre Cuidados Paliativos, em termos conceptuais, aprendi praticando e relacionando-me com os outros neste trabalho. É através da repetição de gestos bem sucedidos que aprimoramos o acto final. Os gregos tinham razão, penso que foi Aristóteles que o disse. Os Cuidados Paliativos não fogem a esta regra. Também nos Cuidados Paliativos podemos melhorar sempre a nossa performance, o contributo que damos aos nossos doentes, ao nosso hospital e à nossa classe, enquanto enfermeiros. É preciso parar, basta parar e olhar para trás.

Entrevistador: É portanto frequente a formação em Cuidados Paliativos?

Entrevistada: Todos os turnos identifico um, dois ou até vários episódios de formação. Muitas vezes não são identificados quando surgem mas à posteriori, quando, voluntária ou involuntariamente recordamos o nosso dia de trabalho. As experiências de formação derivadas da práxis em Cuidados Paliativos caracterizam-se pela sua diversidade e riqueza em função da heterogeneidade absoluta de situações que as possibilitam, que as originam.

Entrevistador: Como define as aprendizagens decorrentes da prática paliativa?

Entrevistada: Defino as aprendizagens em Cuidados Paliativos como situações de potencial valor adaptativo à condição humana pois é através delas que temos um contacto mais profundo com o significado de ser-se humano. Haverá uma relação não diria de causa efeito, assim tão linear e simplista, mas muito próxima e vincada entre os episódios de formação em Cuidados Paliativos e as aprendizagens que se originam por seu intermédio. Nem toda a formação informal origina uma aprendizagem informal, mas toda a aprendizagem informal deriva de um episódio de formação informal significativo e marcante.

Entrevistador: Até onde vão essas aprendizagens?

Entrevistada: O que aprendemos em Cuidados Paliativos extravasa as fronteiras do trabalho pois ensina-a lidar melhor e sobretudo, com mais naturalidade e coragem com a nossa própria morte e a morte de quem nos é querido, a gerir melhor o nosso tempo útil, a dar valor ao tempo presente, o único que temos garantido, a lidar com o stresse e a tensão. E haverá alguma coisa mais importante do que aproveitarmos para a nossa vida, no seu sentido mais literal e abrangente, em toda a sua transversalidade e longevidade, os ensinamentos provenientes de uma parte fulcral dela, o trabalho? Creio que não e foi também graças aos Cuidados Paliativos que o compreendi. Digo isto às minhas filhas e ao meu marido e, tanto ele como elas escutam-me atentamente, parecem compreender o que quero dizer, como se os Cuidados Paliativos não me formassem apenas a mim, mas também, indirectamente, a eles. Às vezes, falamos e discutimos estas coisas ao serão e damos por nós já tarde, sem termos dados pelo passar do tempo, são coisas que nos prendem, que nos interessam, que elevam a profundidade das nossas conversas, que nos tornam por assim dizer mais conscientes das nossas limitações mas também das nossas capacidades, enfim, que nos mostram a cru o que significa ser-se humano. É duro, é doloroso, não digo que não, mas fazem falta. Isso prende indubitavelmente a atenção de qualquer um, connosco acontece assim.

Enf.3

Entrevistador: Ok! Obrigado por estarmos aqui! Podia-se apresentar-se? Em termos pessoais, profissionais...

Entrevistada: Poça, o tempo passa tão depressa, parece que foi ontem que fui para a Escola de Enfermagem e, pensando bem, já estou nisto há tanto tempo...sou cota quase (risos) Sou enfermeira há sete anos. Tenho agora 29 anos. Encontro-me divorciada, vivo sozinha. Por opção claro, mas pronto. Licenciiei-me em 2003, com vinte e dois anos. Ninguém devia acabar o curso com vinte e dois anos...(risos) Não é que não tenhamos maturidade suficiente, mas a nossa profissão exige outro tipo mais apurado de compromisso com a idade adulta, quer que sejamos bons comunicadores, bem humorados é claro, mas ao mesmo tempo sisudos e estáveis, sempre que tal faz falta e ninguém, acho eu, tem essas qualidades em simultâneo aos vinte e dois anos. O facto da licenciatura dos médicos ser de seis anos e depois ainda terem de fazer o internato contribui e muito para que eles, quando acabam o curso, tenham uma postura mais vincada, mas amadurecida do que nós. Mas enfim, são assuntos que não são para aqui chamados. Voltando a mim... (pausa) Entre outras formações formais menos relevantes, frequentei com êxito uma pós-graduação em tratamento de feridas e viabilidade tecidual, na Escola Superior de Saúde de Setúbal, em 2007. Não gosto nem nunca gostei de feridas, mas como trabalho num serviço de Cirurgia, tratou-se quase de uma obrigação de carácter prático...(pausa) e moral, digamos assim. Na escola a formação que recebemos na área das feridas é lacunar, quase franciscana. Fiz outras coisas que me deram muito mais gozo. Conclui, com êxito, a componente curricular do Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, em 2004/2005. Isto sim, fiz por gosto. Na escola não tinha trabalhado o suficiente os Cuidados Paliativos e como esta área desperta o meu interesse e compatibiliza-se com algumas características pessoais minhas, arrisquei e apostei. Não é que corresse mal ou que não gostasse, até tive boas notas na componente curricular e os conteúdos superaram em muito as minhas expectativas, mas deixei a tese em stand-by, o que muito me frustra... mas é difícil conciliar o trabalho, as responsabilidades domésticas, sobretudo quando somos casadas, na altura ainda estava casada e os estudos, sobretudo quando estes requerem a concentração e o investimento que um trabalho de investigação já bastante aprofundado, como uma tese de mestrado exige. Sou enfermeira há sete anos e meio, cinco dos quais aqui, na Cirurgia Mulheres. Mas isso tu sabes, não é?

Entrevistador: E projectos para o futuro?

Entrevistada: Gostaria muito de tirar a especialização em enfermagem pediátrica, é uma área que também me fascina e me abriria as portas para trabalhar num serviço mais específico, com o qual muito me identifico e sinto ter vocação, como a pediatria. Tenho pena de não ter realizado a dissertação no mestrado de Cuidados Paliativos, se pudesse gostava de a continuar. Aprendi imenso no contacto quotidiano com doentes terminais, na Cirurgia Mulheres e primeiro no IPO de Lisboa. Antes de vir para aqui estive em Lisboa, mas isso também sabes...

Entrevistador: Como vê os Cuidados Paliativos? Como os incorpora, como os assimila na sua prática? Fale-me indiscriminadamente deles!

Entrevistada: Os cuidados paliativos aprendem-se no dia a dia do nosso trabalho como enfermeiros prestadores de cuidados. Na escola, no curso de base, não aprendi grande coisa e mesmo aquilo que aprendi no mestrado teria adquirido aqui, em termos práticos, disso não tenho a mínima dúvida. O mestrado ajudou a consolidar ideias e a ligar os nossos conhecimentos práticos a um nível de reflexividade mais aprofundado sobre estas questões, não mais do que isso. É na enfermaria, na relação com o doente, nos nossos comportamentos, naquilo que desejamos para o doente e ora obtemos, ora não, que as incertezas aparecem e as respostas se procuram e encontram, disso não tenho a menor dúvida.

Entrevistador: Mas o que têm de novo, afinal, os Cuidados Paliativo?

Entrevistada: Os Cuidados Paliativos aparecem como um modelo diferente, até em termos de referenciais conceptuais... (pausa) Um modelo diferente inspirado em ideais de humanismo profundos. Assumem-se como uma forma de ser e estar diferente em que se dá prioridade e suporte à componente relacional. Sim, os Cuidados paliativos dispõem de uma ideologia própria, que a meu ver deriva directamente da sua capacidade de ver e planear para além do imediato, da frustração, do desalento. Quantas vezes tu não tens um doente para o qual te esforçaste e dedicaste o teu tempo, a tua atenção, a tua inteligência, a tua experiência, até a tua humildade, porque questionas colegas e outros profissionais mais experientes e colhes a sua sabedoria e mesmo assim não atinges os resultados esperados? Muitas, comigo acontece muitas vezes. E é isso que nos desmoraliza? Claro que não, é precisamente isso que desperta a nossa curiosidade, que nos demonstra como cada doente é único e distinto e nada, no nosso trabalho, pode acontecer por acaso.

Entrevistador: Há implicações positivas na prática, decorrentes da adopção de um modelo de prestação de Cuidados Paliativos?

Entrevistada: Há na filosofia e na organização do trabalho paliativo um conjunto de valores de índole humanística, como a relação de proximidade e verdade com o doente, a empatia, o trabalho de equipa, a multidisciplinaridade, que movem e comovem o profissional. Assim, o profissional, mesmo quando está desanimado pelos seus fracos resultados, não desiste porque sabe que, mesmo em cada fracasso, há aquisições, e algumas muito importantes, há evolução e não regressão. Os Cuidados Paliativos, porque são, já de si tão nobres, impulsionam-nos também a nós, enfermeiros, profissionais de saúde que acompanham por excelência o doente vinte e quatro horas por dia, a querermos ser melhores, mais competentes, mas também mais empáticos, mais entusiastas e optimistas. Tudo se reveste da maior importância porque tudo tem implicações enormes no apaziguamento do sofrimentos do doente, que é isso que afinal mais desejamos. As actividades de vida como a higiene e conforto, a alimentação, a eliminação, e a mobilização são alvo de uma atenção constante e redobrada no sentido de garantir a personalização dos cuidados prestados. Queremos ser bons, mesmo bons naquilo que fazemos, por que o sucesso de qualquer intervenção nossa, junto de um doente terminal depende disso. Qualquer atitude terapêutica nunca é encetada sem primeiro se ter estabelecido uma relação efectiva de empatia com o doente. Tudo, até as tarefas mais simples como a administração da alimentação, é executado num clima de proximidade, de calor humano. É nisto que os Cuidados Paliativos são diferentes e por mais frustrações que experimentemos nos impedem de desistir.

Entrevistador: Então as relações humanas, com os doentes, são mais fortes, pelo que percebi...

Entrevistada: Creio que em Cuidados Paliativos há relações de grande profundidade e autenticidade, a verdade, o zelo e o optimismo pautam essas relações. Dá gosto trabalhar assim, mesmo quando o sofrimento do outro nos atinge, sentimo-nos úteis, sentimos que o nosso lugar é ali, que estamos a fazer aquilo que esperam que façamos. As relações com o doente paliativo originam laços emocionais difíceis de compreender e explicar, mas que normalmente favorecem a relação. Só em Cuidados Paliativos há aquele verdadeiro espírito e sentido de equipa, tão difícil de encontrar e cultivar.

Entrevistador: O que têm de inovador os Cuidados Paliativos? O que há neles que não haja no resto da sua prática? Que benefícios lhes aponta, em termos de sentimento com a profissão, de aprendizagens que faça?

Entrevistada: Há, nos Cuidados Paliativos, espaço e margem para um aperfeiçoamento constante, tanto das nossas qualidades humanas, como das nossas competências profissionais. Os Cuidados Paliativos abrem-nos espaços e tempos de introspecção, úteis e imprescindíveis a um desenvolvimento harmonioso e sustentado. Graças aos Cuidados Paliativos tenho o hábito de pensar mais frequentemente e sobretudo, com maior profundidade, sobre o rumo que quero dar à minha vida. Sinto-me feliz por ser enfermeira, graças aos Cuidados Paliativos e isso leva-me a actualizar-me constantemente, a procurar-me superar. Os nossos pares e a chefia avaliam o nosso trabalho e isso permite-nos reforçar os nossos pontos fortes e melhorar os aspectos menos conseguidos. Penso que há mais outputs positivos do que negativos, sem dúvida.

Entrevistador: Em Cuidados Paliativos os resultados compensam o esforço?

Entrevistada: De uma forma geral, os resultados compensam os esforços e a dedicação. Se assim não fosse todos nós que trabalhamos em Cuidados Paliativos já tínhamos desistido há muito tempo. Fascina-me a ideia de poder mitigar a dor, o sofrimento do outro, de poder contribuir para uma morte mais serena, para um fim mais digno, mas repúdio o facto de que nem sempre conseguimos atingir o que nos propomos, nem sempre levamos alívio e esperança a quem mais precisa dela. Acaba por haver um certo heroísmo ingénuo neste desiderato: sabemos de antemão, muitas vezes, que tudo o que iremos fazer não resultará, mas ainda assim não deixamos de o fazer e fazemos tão bem quanto conseguimos. Como aquele treinador de futebol de um clube modesto que sabe que vai ser esmagado por uma equipa muito mais forte, mas mesmo assim opta por uma táctica de ataque, de iniciativa, de atitude.

Entrevistador: O que mais a tem marcado nos Cuidados Paliativos? Como pode aprender com eles e de que forma?

Entrevistada: Como em tudo na vida, também nos Cuidados Paliativos há episódios e ocorrências que nos marcam mais do que outras, envergando um potencial formativo maior. No meu caso, lembro-me com recorrência dos episódios onde o humor prevalece e conseguimos, ainda que por frugais instantes, distrair o doente, fazê-lo sorrir, dar uma gargalhada: isso mostra-nos até que ponto o humor pode ser uma ferramenta terapêutica

importante na prática paliativa. Haverá alguma coisa mais difícil de fazer e mais nobre, do que fazer sorrir quem tem menos motivos psicológicos e condições fisiológicas para sorrir? Talvez hajam mecanismos pouco estudados e até, de certa forma, ainda nebulosos e obscuros, relacionados com a interacção de determinadas características intelectuais, emocionais e estados de espírito com as dimensões ambientais e a percepção que cada indivíduo tem desse conjunto. Diria que foi essencialmente através da minha actuação nessa área, que tomei consciência do papel dos Cuidados Paliativos, da sua esfera de influência, enfim de tudo o que lhes diz respeito. Como é óbvio é através da prática, da reflexão sobre o que fizemos mais bem e menos bem, que consolidamos e melhoramos o nosso desempenho, isto não é válido só na fisiologia e só na alta competição, também nos Cuidados Paliativos. É isso que nos motiva.

Entrevistador: Ok, sinto-a satisfeita com os Cuidados Paliativos e tem-me prestado informações muito ricas! Fale-me então da sua formação informal em Cuidados Paliativos!

Entrevistada: A formação informal abre-nos novos pontos de referência, fornece-nos âncoras seguras para a nossa práxis. Se não fosse a formação informal seríamos profissionais péssimos. O que se aprende na escola é manifestamente insuficiente para os desafios de uma profissão em que se lida com a morte, olhos nos olhos, com dignidade. Podemos ter um ordenado miserável, pelo menos nós os mais novos podem-nos ainda congelar eternamente a carreira e as progressões, podemos ser alvo do desprezo intelectual de pessoas que exercem outras profissões ditas mais qualificadas e não estou só a pensar na área da saúde, mas pelo menos sabemos bem a falta que faz o nosso trabalho e o valor que ele pode ter para quem dele necessita. Os Cuidados Paliativos não são uma excepção. Confirmam o que acabei de dizer. Estão cheios de situações informais, potencialmente formativas. Abrem-nos os olhos e o horizonte para aquilo que podemos fazer, para o quão necessários e determinantes podemos ser nos momentos finais da vida de outra pessoa que depende dos nossos cuidados. Mostram-nos em que erramos e em que podemos ainda melhorar. Centram-no no essencial e no acessório, no objectivo e no subjectivo, no efeito e na causa, filtram tudo no seu crivo inquiridor e guardam para nós os elementos que, de futuro nos serão verdadeiramente úteis.

Entrevistador: E em termos de frequência?

Entrevistada: A frequência varia: há turnos em que é muito abundante, há outros em que nem se vislumbra, depende do que acontece e da nossa capacidade de ver e perceber o que está a acontecer. Importa ter tempo para parar, para escutar o nosso ruído ou a nossa melodia,



para observar as características do nosso rasto. Tudo o que fazemos tem um efeito nos outros e é isso que temos de reconhecer, é isso que a arte de cuidar nos ensina, seja num doente agudo e recuperável, seja num doente terminal. As experiências de formação informal em Cuidados Paliativos comparo-as a provas, que apesar de nos fazerem sofrer, e em regra fazem, obrigam-nos a sair mais fortes, mais bem preparados para os grandes embates e desafios da vida.

Entrevistador: Então há aspectos difíceis, certo? É duro, trabalhar com doentes paliativos? Que benefícios consegue vislumbrar, mesmo das experiências menos boas, dado que é uma entusiasta da causa?

Entrevistada: Nada será mais difícil, mais penoso do que assistir ao sofrimento e tantas vezes à morte de pessoas com as quais acabamos por desenvolver vínculos de proximidade, de compreensão, de afectividade. Há elos que não se quebram, as pessoas afeiçoam-se e os vínculos não se quebram para ali assim. Mas para sermos ternos para eles, para os nossos doentes que são quem mais precisa de nós, temos de ser duros connosco próprios... as aprendizagens informais em Cuidados Paliativos são um verdadeiro curso para a vida, vejo essas aprendizagens como duradouras e marcantes. Os Cuidados Paliativos são sempre um curso para a vida, uma segunda escola após a primeira, talvez mais importante ainda. Há ainda uma coisa especial e distintiva nos Cuidados Paliativos, que não encontro em mais área nenhuma no universo dos serviços de saúde. Os Cuidados Paliativos interpelam-nos directamente na alma, despoletam emoções fortes, emoções que nos impressionam, que ficamos a pensar nelas, que voltamos a repensar, a reflectir, que partilhamos com os outros que nos são importantes e significativos, e assim também se aprende, é uma forma verdadeira e autêntica de se aprender. Um doente que nos morre, quando dele cuidamos, quando fazemos tudo o que podemos para dignificar a sua existência, que passa também pela sua morte, pelo seu conforto não só físico mas também espiritual, pelo apoio à família. Trabalhamos nesse sentido com outros profissionais e é importante trabalharmos juntos, partilharmos juntos as nossas experiências emocionais, esperanças e receios, medos e tribulações. Os Cuidados Paliativos proporcionam isso, fazem isso. Mexem com os nossos sentimentos e por isso ficam melhor retidas na memória. São os episódios de formação informal, mesmos os mais modestos, que abrem caminho às grandes descobertas e aprendizagens, tanto nos Cuidados Paliativos como em qualquer outra área.

Enf. 4

Entrevistador: Obrigado pela presença, certo! Podemos começar com alguns dados pessoais, os que quiser, fale-me um pouco de si, por favor...

Entrevistada: Bem sou um bocado reservada para falar nisto, não é fácil nem agradável para ninguém mas pronto, no nosso caso nós conhecemo-nos, já trabalhamos juntos algum tempo e nesse aspecto não te vou dizer nada que me seja desconfortável, nem sequer que não saibas já. Nós conhecemo-nos bem daqui, somos colegas e bons amigos e isto quebra o gelo e torna tudo mais fácil. Como sabes, fiz há pouco 25 anos, vivo em união de facto com o meu namorado. Estiveste na minha festa de anos, lembraste-te? (risos) Trabalho como enfermeira há três anos, desde que acabei o curso e estou aqui há dois anos. Primeiro trabalhei um ano no Centro de Recuperação de Menores do Assumar, mas não gostei da experiência, agora aqui na Cirurgia é diferente, estou a adorar a equipa, o trabalho, os doentes, tudo. Sinto-me mais identificada com a profissão aqui. Faço aquilo para o que me sinto vocacionada desde que quis ser enfermeira: contribuo pelo fruto do meu trabalho para a recuperação nalguns casos, noutros para a palição dos meus doentes. É isso que gosto de fazer e por isso sinto-me bem aqui, espero continuar, mas da maneira que estão as coisas não sei, mas se puder, se depender de mim, obviamente que fico. Licenciiei-me em Enfermagem há quatro anos. Foi há pouco tempo. Tenho actualmente a categoria de enfermeira. Nela devo permanecer ad eternum...(risos) Mas pronto, gosto do que faço e sinto-me realizada, é mais que meio caminho andado. Vivo com a pessoa da minha vida e isso também contribui para o meu bem-estar e sensação de plenitude. É importante realizarmo-nos dentro e fora da profissão, devemos dividir os ovos por vários cestos, como dizia a minha avó...(risos). Entrei para este serviço quando vim para o hospital, há dois anos. E foi a melhor coisa que me aconteceu na vida, pelo menos na vida profissional. Detestava o Centro, as freiras, a monotonia do trabalho, a desutilidade das nossas funções, a ausência de resultados palpáveis naquilo que fazíamos, a distância de casa, enfim, para esquecer. Mas não interessa, já passou. Estou a adorar estar aqui e faço tudo o que posso para cumprir as expectativas. Mas a profissão não é tudo. É quase tudo...(risos). Para já aposto mais na minha vida familiar, estou grávida e o tempo para reflectir sobre a formação é reduzido para segundo plano.

Entrevistador: Muita informação e de qualidade, estou contente! Podemos passar aos Cuidados Paliativos agora? Como foi o seu contacto com eles, como olha para eles? Como são na Cirurgia?

Entrevistada: É para falar de Cuidados Paliativos que estamos aqui, certo? Então vamos a isso! O meu contacto com os Cuidados Paliativos é breve, pois trabalho há apenas dois anos, mas sinto que é importante, é rico, é diverso. Aqui na Cirurgia há de tudo e os Cuidados Paliativos são uma área forte dela na minha opinião. Prestam-se bons cuidados, personalizados acima de tudo, centrados na célula pessoa barra família, há sabedoria e sensatez, há dedicação, há aproximação das pessoas e reciprocidade entre os familiares. Falo por experiência própria, pelo que observo do dia a dia aqui na Cirurgia, porque no Centro não prestávamos Cuidados Paliativos. Mas do ponto de vista formal reconheço perfeitamente que não tenho bagagem, não tenho conhecimentos sólidos e fundamentados sobre a realidade paliativa e daí que a minha legitimidade para falar não seja a maior nem a mais representativa, mas pronto tu escolheste-me, por algum motivo foi, a culpa não foi minha se a entrevista não for a que esperares, não me culpes, a responsabilidade é toda tua...(risos) Mas tu darás bem a volta à situação, sei que sim...(risos) Agora um pouco mais a sério...(pausa) Não, ainda não me debrucei, do ponto das aprendizagens formais, sobre os Cuidados Paliativos. Na formação de base o assunto não foi abordado e também não o explorei, pelo menos em formações ou cursos complementares, só na prática. Como disse e como sabes a minha prioridade neste momento é apostar na família, em detrimento da carreira, é uma aposta de risco reconheço, espero não me arrepender mais tarde, mas sinto-me feliz pelas decisões que tenho tomado.

Entrevistador: Mas o que é que distingue verdadeiramente os Cuidados Paliativos?

Entrevistada: Os Cuidados Paliativos são, na minha opinião, uma voz, uma corrente, cada vez mais necessárias e legítimas nos Cuidados de Saúde em geral. Conheço pouco, pelo menos daquilo que a literatura diz, do que os autores dizem a esse respeito, como te disse a escola onde me formei e onde tu te formaste, não sei como era no teu tempo, mas no meu, deu muito pouco destaque à realidade paliativa, tivemos para aí uma ou duas aulas no máximo, se muito, na cadeira de ética e deontologia profissional e até acho que foram dadas à pressa e estavam mal enquadradas, faria muito mais sentido coloca-los na enfermagem médico-cirúrgica, afinal eles são ou deviam ser uma especialidade autónoma como tantas outras. Aquilo que aprendi resume-se aquilo que vejo e observo aqui na Cirurgia e não é nada pouco como sabes. Temos aqui casos e casos, há uns que nos marcam mais obviamente, mas todos

eles apontam no mesmo sentido. A identidade dos Cuidados Paliativos é forte, caracteriza-os bem, distingue-os, daí que seja fácil aprender com eles, não confundem nem iludem, mostram logo o que são e o que valem. Ao contrário de outras áreas híbridas e descaracterizadas em saúde que afinal nem são uma coisa nem outra, os Cuidados Paliativos conseguem ter uma identidade forte que mobiliza, que convence, que seduz. Não gosto da palavra seduz mas é o que os Cuidados Paliativos fazem, eles falam-nos ao coração, tocam-nos bem no fundo. Não é difícil, mesmo para quem nunca ouviu falar deles ou ouviu pouco, como foi o meu caso, perceber o que são, quem os recebe, quem os pratica e para que servem. Talvez seja essa clareza, essa transparência absoluta aliada ao sentimento de utilidade e abnegação que lhes é inerente que determinem uma base cada vez maior de profissionais e leigos adeptos desta modalidade. Há associações de Cuidados Paliativos, que não são constituídas apenas por profissionais da saúde, entram também outros profissionais de reconhecido mérito e com alguma exposição mediática e tudo e também pessoas anónimas, cidadãos como nós, que dão o seu melhor por acreditarem nesta realidade. A Associação Nacional de Cuidados Paliativos, por exemplo, tem essa virtude, de mobilizar pessoas de diferentes quadrantes e diferentes sensibilidades, com competências e qualidades para integrarem um projecto sério e credível que serve os superiores interesses da nossa sociedade. Só algo autêntico e compreendido como verdadeiramente útil e necessário é que consegue mobilizar assim as pessoas, pessoas muitas vezes com visões e percepções diferentes da realidade e motivá-las para porem de lado as suas diferenças ideológicas, os seus atritos de classe social e profissional e trabalharem em conjunto, satisfeitas. É isso que eu vejo nos Cuidados Paliativos. Eles têm qualquer coisa de nobre que nenhuma outra área da saúde pode oferecer. Constituem uma base sustentável para o tratamento de doenças oncológicas avançada ou outras patologias em estado terminal. É nisso que eles são bons, que são fortes e dão um exemplo de nos fazerem correr lágrimas. Quando tudo parece estar perdido, eis os Cuidados Paliativos a tentarem fazer tudo e de tudo, a virarem-se ao contrário se for preciso, para dar algum sentido à vida humana, mesmo nos momentos mais caricatos e absurdos. Vejo-os, por isso, como uma organização diferente de se ser e estar não só em saúde mas na sociedade em geral. Uma organização de trabalho em Saúde mais apoiada no conhecimento do espírito, do comportamento e das necessidades humanas do que na tecnologia de ponta, fria e incipiente. O ex-libris dos Cuidados Paliativos será esse de ter uma ideologia fundada nos valores da cooperação, do serviço abnegado, da compaixão, tão sufocados em saúde pela primazia da tecnologia. Como principal prática específica dos Cuidados Paliativos identifico o envolvimento da família nos cuidados e nos

procedimentos terapêuticos prestados. A família que eu tanto prezo, a família que é a base da sociedade e da civilização, é um dos pratos fortes do programa não direi eleitoral obviamente (risos) mas de valores e compromisso dos Cuidados Paliativos. É impossível não nos sentirmos emocionados com o que o homem, quando quer, consegue e pode fazer pelos outros, pelos mais fracos e vulneráveis. E quem é mais fraco e vulnerável do que aquele que enfrenta a morte, cara a cara e sabe de antemão que vai perder?

Entrevistador: Os Cuidados Paliativos têm, pelo que percebo, implicações muito positivas a vários níveis, certo? Fale-me delas, por favor.

Entrevistada: No que concerne às relações inter-profissionais e à organização do trabalho em Cuidados Paliativos também tudo muda e tudo muda para melhor, a meu ver. Bem vistas as coisas, os Cuidados Paliativos são também originais na forma como propõem alcançar o alívio do sofrimento. Em termos concretos prevalece também um clima de maior cordialidade, proximidade e igualitarismo nas relações profissionais entre os diferentes técnicos de saúde o que se traduz, na minha opinião em decisões discutidas e partilhadas e, como tal, mais sábias em benefício do doente. Na Cirurgia as relações entre os médicos e nós são mais saudáveis e igualitárias graças aos Cuidados Paliativos. Eles veem e compreendem que também têm coisas a aprender connosco, que é sobretudo o doente e a sua família e não a auto-estima individual das nossas classes, tradicionalmente conflituosas, que ganham numa abordagem, conjunta, numa divisão mais equilibrada e justa das decisões e das ponderações em prol do doente. Os médicos olham para a nossa criatividade, para a nossa capacidade de improvisar e inovar, de responder de formas diferentes a problemas semelhantes, mas que são vividos de formas diferentes por doentes também diferentes e acabam por ter de nos tirar o chapéu, ficam convencidos com o nosso trabalho e sentem a obrigação moral de se aproximar de nós numa postura diferente, mais aberta ao diálogo e à reciprocidade. Como já disse as relações entre as pessoas são diferentes. São relações obviamente diferentes, a proximidade é maior e a dependência que se cria é acentuada. Há partilha de conhecimentos, experiências e pareceres, entre os diferentes profissionais na equipa multidisciplinar. Não há clivagens nem atritos na equipa. As relações entre os diferentes profissionais pautam-se pela cordialidade, pelo respeito mútuo, pela vontade de se aprofundarem e enriquecerem mutuamente. Aquilo que mais distingue os Cuidados Paliativos no meu local de trabalho é a capacidade de inventar, de criar, de improvisar, isto é, de incorporar, no quotidiano prático, quase sempre com muita criatividade, os valores e os princípios que regem a doutrina

paliativa. A Cirurgia não foi concebida especificamente para prestar Cuidados Paliativos mas presta-os e a meu ver presta-os bem e isso requer obviamente capacidade de reinvenção e de superação colectiva. A criatividade é uma constante na prática paliativa que prestamos na medida em que não a prestamos num serviço destinado única e exclusivamente a esse fim. Sinto-me satisfeita porque além de me identificar com a prática paliativa, tenho margem de manobra para criar e improvisar. Reparo que a esmagadora maioria dos nossos doentes reconhece o nosso trabalho e não tem razões de queixa do mesmo. Algo que gostaria muito de ver era a criação de uma equipa de apoio domiciliário em Cuidados Paliativos. Acho que o nosso serviço é exemplar. Ao nível interno do serviço não identifico mudanças significativas a efectuar. Apenas no seu exterior, talvez a sua articulação com os Cuidados de Saúde Primários no sentido de acompanhar os doentes que vão passar o fim-de-semana a casa e vão com alta clínica, uma alta que em Cuidados Paliativos como sabemos nunca é definitiva, é sempre provisória.

Entrevistador: Qual o passo, das vivências, da experiência à formação, à aprendizagem, em Cuidados Paliativos? Até onde vai esse passo?

Entrevistada: A prática paliativa leva-nos a ponderar melhor cada decisão que tomamos, há condições, digamos assim, para treinarmos a prudência, a sensatez, o equilíbrio, tanto pessoal como familiar e profissional. As pessoas estão mais vulneráveis, tanto nós como o doente. O doente aprende connosco, a controlar os sintomas mas nós aprendemos tanto ou mais com ele. Cada doente é um mundo, uma grande, uma inesgotável enciclopédia de saber, de conhecimento, de experiência e não é preciso ser altamente qualificado para isso se verificar. A forma como diferentes doentes liam com o processo de morrer é das maiores lições que podemos aprender na vida. Foste tu, salvo erro, que disseste que para os romanos nada havia de mais nobre do que aceitar a morte com coragem e dignidade. Os Cuidados Paliativos re-ensinam-nos essa sabedoria ancestral. Assim não é difícil vislumbrarmos implicações positivas dos Cuidados Paliativos na estruturação das nossas vidas, na nossa formação, não só como profissionais mas também e principalmente como pessoas. Há implicações positivas, sim, e muitas, claro que há, tanto no trabalho como na vida privada. Por exemplo, na enfermaria, dou agora destaque aos pequenos pormenores, que inicialmente tinha como insignificantes, mas fazem toda a diferença, o sorriso, o silêncio, a atenção, tudo no seu tempo e no seu lugar...(pausa) Sinto-me uma enfermeira mais completa e isso devo-o aos Cuidados Paliativos. Como pessoa também, julgo-me mais sensível e desperta para a

brutal fragilidade da vida humana, penso muitas vezes na instável condição da nossa existência finita.

Entrevistador: Fale-me agora das suas experiências de descoberta e de aprendizagem em Cuidados Paliativos, do seu percurso pessoal.

Entrevistada: Os episódios e os percursos de formação e aprendizagem em Cuidados Paliativos variam de pessoa para pessoa. Tudo depende da forma como um determinado acontecimento é percebido pelo enfermeiro que o viveu como formativo. O que é formativo para mim pode não ser para ti. Mas já estou cansada de tanto falar... (risos) No meu caso, os episódios mais formativos ocorrem normalmente quando menos espero, nas situações mais invulgares e inesperadas. Recordo-me, por exemplo, dos episódios caricatos, que acontecem sem prevermos e nos fazem rir a nós e ao doente em simultâneo. Isso diz-me até que ponto estamos próximos e que apesar de desempenharmos papéis diferentes e ocuparmos planos e situações muito distintas partilhamos de algo mais forte que nos une, a nossa humanidade. Bem, penso que em Cuidados Paliativos há situações extremas, como o lidar com a esperança, a frustração, o sofrimento e a terminalidade, que exigem uma reflexão mais profunda dos acontecimentos que nos rodeiam e este processo é necessariamente formativo. O meu percurso de ordem prática mostrou-me o que eram os Cuidados Paliativos, porque eram necessários, a quem se destinavam, o que faziam e o que procuravam alcançar. Houve e continua a haver efectivamente consequências muito positivas da formação informal na melhoria do meu desempenho profissional, como a consolidação da serenidade nos momentos de maior tensão, o incremento do sentido de humor, a intuição para descobrir quando um silêncio é mais eloquente do que a maior cacofonia.

Entrevistador: Então a frequência de episódios com potencial formativo é muito elevada? Como se processa a seu ver?

Entrevistada: A frequência é contínua, estamos sempre a deparar-nos com situações de formação informal novas, estamos sempre a aprender porque cada doente que temos em mãos é único como única também é a relação que estabelecemos com ele. As experiências de formação informal em Cuidados Paliativos podem comparar-se a um compêndio pedagógico imaterial. É nelas que se encontram as dicas, a intuição, a sabedoria para agir da forma certa no momento oportuno. Aprender informalmente em Cuidados Paliativos é uma acção complexa, de mecanismos pouco claros, mas com efeitos potentes e muito interessantes. Tem

de haver uma relação entre os episódios de formação informal e as aprendizagens em Cuidados Paliativos, mas é perigoso simplifica-la ou generaliza-la: o que é formativo para mim pode não ser para ti e vice-versa. De tudo o que o meu trabalho me tem ensinado, aquilo que percepciono como mais universal são as aprendizagens que os Cuidados Paliativos suscitam. Nada se lhe compara.



Enf.5

Entrevistador: Obrigado por aceitar o meu convite para falarmos de Cuidados Paliativos! Mas comecemos a falar primeiro sobre si, o que quiser! Biograficamente, profissionalmente, claro...

Entrevistada: Olá, Marco. Sou a (.....), como sabes. (risos) Tenho 29 anos, sou enfermeira, sou casada e tenho um filho. O Santiago, que conheces, e é a luz dos meus olhos, o meu orgulho...(risos). Formei-me na Escola Superior de Saúde de Egas Moniz, em Lisboa, em 2003...(pausa). No mesmo ano que tu acabaste, aqui em Portalegre. A minha prioridade absoluta, desde que comecei a trabalhar aqui no Hospital foi a minha família. Casei, engravidei e tenho muito orgulho no meu filho. Mas não há bela sem senão. Tudo tem um preço, as coisas são o que são, temos de fazer opções difíceis, mas não estou arrependida das minhas. Não fiz ainda formação académica complementar. Sou enfermeira na Cirurgia Homens há seis anos. Enfermeira generalista. Se me perguntasses se gostava de estudar mais, de progredir na carreira a minha resposta era só uma: Sim, gostava de tornar-me especialista em Enfermagem de Reabilitação. Mas por enquanto os meus compromissos familiares impedem-me de o fazer. Quanto aos Cuidados Paliativos que é afinal o que nos traz aqui, tenho uma experiência considerável. Tenho seis anos de experiência em Cuidados Paliativos porque neste serviço há sempre doentes internados com vista a receberem palição. Não realizei nenhum curso nem formação em Cuidados Paliativos ainda e na licenciatura nem se falava disso, não sei como era na tua, mas na minha não.

Entrevistador: Como define os Cuidados Paliativos?

Entrevistada: Penso que em traços muito gerais os Cuidados Paliativos podem-se definir como filosofia e ao mesmo tempo um modelo de trabalho que dão ênfase à relação de ajuda e suporte que se estabelece entre profissional e doente. Há nos Cuidados Paliativos aspectos ideológicos, claro que sim, senão como se justificava o facto de quem gosta realmente de trabalhar em Cuidados Paliativos invocar sempre os valores inerentes a esta prática.

Entrevistador: Então é o que os distingue?

Entrevistada: A ideologia dos Cuidados Paliativos caminha de mãos dadas com a sua prática, há uma profunda coerência entre ambas o que dá azo a um modelo de trabalho funcional, eficiente e sobretudo motivador. Há certas práticas que, na minha maneira de ver,

são exclusivas dos Cuidados Paliativos, como o acolhimento do doente o mais personalizado possível, a elaboração de uma colheita de dados muito detalhada, a negociação com o doente sobre o tipo de cuidados e procedimentos terapêuticos a serem-lhe prestados, e a inclusão da família e das pessoas que lhe são significativas nestas actividades. Há três linhas que definem e sustentam os Cuidados Paliativos aqui, como sabes: a proximidade profissional-doente, a proximidade profissional-profissional e, na base destas duas, a proximidade discurso-práxis, teoria-prática.

Entrevistador: Falemos dos Cuidados Paliativos que são prestados neste Serviço. Como os vê, como se posiciona neles? Identifica-se com eles, sente satisfação na sua prática paliativa?

Entrevistada: Prezo os Cuidados Paliativos que são prestados na Cirurgia Homens, estou muito satisfeita com o que se consegue produzir, tendo em conta os meios disponíveis e as limitações existentes. Há limitações evidentemente, como a falta de um espaço próprio destinado exclusivamente à prática paliativa, mas isso não põem em causa o trabalho desenvolvido, que se caracteriza por elevados níveis de profissionalismo e motivação. Os doentes e as famílias valorizam o nosso trabalho, sentimos isso. Há satisfação, sentimos isso na forma como as pessoas nos abordam, elogiam e agradecem. A minha sugestão para o futuro passa pela criação de protocolos com Escolas e outras instituições formativas no sentido de se apostar mais na formação dos profissionais que trabalham em Cuidados Paliativos, de lhes garantir uma melhor preparação e diferenciação para a prática. Senti que a minha escola por mais competente que fosse e não ponho isso minimamente em causa, falou redondamente na educação dos alunos pré-graduados para a realidade paliativa. É, no actual estado das coisas um mundo em emergência e os alunos licenciados vêm muito mal preparados para lidar com este desafio tremendo que é, o que fazer a um doente quando já nada há para fazer. Chegamos a um serviço, em contexto de ensino clínico e deparamo-nos com uma situação de terminalidade e ficamos embaraçados, atemorizados sem saber bem o que fazer nem como fazer, porque não recebemos formação nessa área. É muito mau que as escolas não apostem mais na área da educação para os Cuidados Paliativos. Quando somos profissionais o caso muda um bocadinho de figura, porque estamos, à partida, em termos técnicos e legais, ao mesmo nível dos outros profissionais de enfermagem e há maior espaço para dialogarmos com eles, para os observarmos, para aprendermos nesse espaço de interacção construtiva que caracteriza o trabalho em equipa e é típica aqui na Cirurgia

Homens. Há um manual de acolhimento, próprio do serviço, que procuramos implementar também nos doentes paliativos no sentido de lhes proporcionar melhores cuidados e um internamento personalizado e condigno. Nem sempre os resultados são os esperados, apesar de trabalharmos tanto e tanto, mas faz parte do nosso trabalho, é um risco que conhecemos de antemão. Um trabalho portentoso, hérculeo o que nos aguarda, a possibilidade de falharmos é por isso também muito grande.

Entrevistador: As relações que se estabelecem com os doentes paliativos são diferentes? Se sim, em que sentido? Fale-me delas!

Entrevistada: É deveras difícil descrever as relações que estabelecemos com os doentes, dada a amálgama de emoções e estados de espírito e reflexão que as caracterizam... Há reciprocidade e a confiança adensa-se e reforça-se. Somos impelidos a investir cada vez mais na relação com o doente paliativo, como se a relação fosse magnética. O doente paliativo precisa mais de nós do que o doente convencional, disso não tenho a menor dúvida e nós acabamos por investir mais no doente paliativo, é instintivo e por outro lado é racional. Há também aqui um sentido de justiça de equidade, se é que me faço compreender, por isso digo que é racional. É instintivo porque, mesmo quando não pensamos nisso, pomo-nos do lado do doente terminal, privilegiamo-lo em relação aos outros, pela precariedade da sua situação e pelas necessidades naturalmente maiores que este doente tem. Acaba por ser uma reacção emocional, por assim dizer. As emoções e os sentimentos desempenham na nossa prática paliativa e principalmente na relação que estabelecemos com o doente terminal um papel fundamental. São elas que na maior parte das vezes guiam as nossas acções e nos aproximam do doente e nos fazem gostar daquilo que fazemos e dos Cuidados Paliativos.

Entrevistador: E isso também se transmite às relações na equipa?

Entrevistada: Entre os profissionais também se partilham emoções e isso ajuda a estabilizar as equipas a aproximar as pessoas, a torna-las mais interdependentes e mais justas umas com as outras. Há uma gama alargada de sentimentos positivos suscitados no seio da equipa. Somos sinceros a expressar o que nos vai na alma e não temos problema em fazê-lo porque todos o fazem, isso é terapêutico e restaurador, Marco. Assim as relações são mais fáceis e acontecem espontaneamente, sem frieza nem ardilezas pelo meio. As relações caracterizam-se pelo sentimento de bem-estar e pela motivação entre os profissionais que as estabelecem. As relações são ótimas, tanto do ponto de vista meramente profissional como do

ponto de vista humano. Podemos tanto tirar dúvidas de aspectos mais técnicos inerentes à prática, como falar de assuntos do dia a dia que nos preocupam. Não vislumbro nenhum ponto negativo, no que respeita às características das relações entre os diferentes profissionais em Cuidados Paliativos.

Entrevistador: Que vantagens lhe trazem, a nível pessoal, os Cuidados Paliativos? O que têm para lhe oferecer?

Entrevistada: É complicado explicar mas sinto que os Cuidados Paliativos nos podem oferecer muitas coisas que, na minha opinião, excedem a esfera profissional. Por exemplo, nos Cuidados Paliativos, ao lidarmos com doentes terminais, somos confrontados com a nossa própria finitude o que, a meu ver, acaba por tornar-nos mais fortes. Por outro lado, temos mais vontade de falar com os colegas, de partilhar experiências de alento e outras de frustração e isso contribui para novas oportunidades de aprendizagem e enriquecimento mútuo. Nunca pensei que tivesse tanta facilidade em lidar com um aspecto tão difícil como a morte e hoje lido melhor com ela, graças ao meu trabalho em Cuidados Paliativos. Foi através desta prática que comecei a encarar a morte como um acontecimento natural e inexcusável e isso deu-me paz de espírito, tranquilidade. Sinto-me mais segura no meu trabalho a lidar com a morte. Quando compareço a um funeral, por exemplo, vejo as coisas de uma perspectiva mais abrangente, a uma escala universal, por assim dizer, que me faz sofrer menos. Vivemos entre a angústia e a plenitude, num equilíbrio muito precário. Mas sobrevivemos e isso fortalece-nos. Como dizia Nitzchie, o que não me mata fortalece-me. Para mim, pessoalmente, os episódios e os contextos de formação informal mais expressivos em Cuidados Paliativos desenrolam-se nas situações mais dramáticas: é nos momentos de sofrimento intenso, de stress elevado, de conflitualidade que somos verdadeiramente postos à prova, que desenvolvemos virtudes como a paciência e a estabilidade interior, que verificamos se de facto estamos ali por acaso ou não.

Entrevistador: Mas o que desencadeia a formação?

Entrevistada: Há certos clics que activam a nossa formação, que nos fazem aprender alguma coisa, são variados, difíceis de descrever, relacionam-se sobretudo com condicionantes ambientais adequadas à formação, como um ambiente de trabalho stressante, exigente e em constante mutação. Há até uma sintonia, uma correspondência clara, uma espécie de relação causa-efeito, entre tudo o que conheço, do ponto de vista teórico, sobre

Cuidados Paliativos e a forma como me tenho dedicado à sua prestação, que diga-se, nunca é individual mas sempre colectiva. Sinto que o meu desempenho profissional em Cuidados Paliativos deve muito mais à minha actuação no terreno do que aos conteúdos teóricos assimilados de uma forma mais formal, mais rígida e dirigida.

Entrevistador: São frequentes os episódios formativos em Cuidados Paliativos? Como os caracteriza?

Entrevistada: Não contabilizo mas tenho presente que é muito comum haverem episódios propícios à formação informal em Cuidados Paliativos. Diria que ocorrem em praticamente todos os turnos. As experiências de formação informal em Cuidados Paliativos são antagónicas: se por um lado é muito satisfatório aprendermos a comunicar com o doente, aprender a merecer a sua confiança, a englobar a sua família, com eficiência nos cuidados, por outro lado há situações de extremo sofrimento as quais, apesar de também serem formativas, atingem-nos e deixam-nos apreensivos, tristes, impotentes.

Entrevistador: Até onde vão as aprendizagens que se fazem no âmbito da prestação de Cuidados Paliativos e o que lhe podem proporcionar? Como as define?

Entrevistada: Tudo o que se aprende em Cuidados Paliativos tem o alcance da longevidade e da transversalidade da nossa vida, disso não tenho a menor dúvida. Tratam-se de aprendizagens para a vida, apesar de decorrerem na fronteira da morte, no seu limiar. São aprendizagens de grande pendor reflexivo. Se me perguntares o que as distingue daquilo que aprendemos também em contexto de trabalho não paliativo na nossa profissão, dir-te-ia que é tudo. Caracterizam-se por serem muito pessoais, muito intimistas. Além disso varia também a sua extensão. A sua aplicabilidade abrange diversos contextos para além daqueles em que são forjadas. Os episódios de formação informal em Cuidados Paliativos podem encerrar em si descobertas maravilhosas se estivermos dispostos a explorá-las devidamente, comportam um vinco pedagógico acentuado e uma enorme propensão para nos transmitirem ensinamentos pertinentes. São uma espécie de curso informal de meditação sobre a vida, algo que toca todas as diferentes áreas da nossa vida. São muito pessoais é claro, porque cada um de nós encontra uma forma própria de dar sentido aquilo que aparentemente parece ser desconexo e absurdo.

Entrevistador: Assim, há aspectos dolorosos e difíceis, é isso?

Entrevistada: Em Cuidados Paliativos, essencialmente nesta área, acontecem muitas coisas grotescas e absurdas, às vezes difíceis de lidar, de assimilar, essencialmente de interpretar. Não é fácil depararmo-nos com um doente novo a necessitar de Cuidados Paliativos, entendes? Não é que haja uma lei universal que impeça as pessoas de morrerem novas, não tem nada a ver, mas é um absurdo, estamos habituados a pensar apenas na esperança média de vida e na evolução extraordinária da medicina e depois isto, nesta situação muito concreta de uma morte precoce, uma vida que vai antes do tempo, não tem lógica, não faz sentido, na nossa maneira de ver as coisas. É indecoroso e grotesco e daí pôr-nos a pensar, tocar directamente na ferida, que é o nosso medo de viver face à enorme insegurança e fragilidade de tudo e então pensamos em nós, mas não só em nós, também nos nossos queridos e enfim, é duro, é uma grande carga de ansiedade. Mas os Cuidados Paliativos fazem mesmo isso, inquietam-nos e é essa inquietação que nos leva a buscar respostas para aquilo que não compreendemos e creio que são excelentes formas de aprendizagem, apesar de duras. Muitas vezes temos de ir procurar ajuda e apoio a outras áreas, sobretudo áreas da jurisdição da espiritualidade...(pausa) Damos connosco a pensar no sentido da vida, das coisas, do universo, no lugar que ocupamos no mundo, enfim... (pausa) São aprendizagens que giram em torno da nossa própria visão do mundo e das coisas, têm um cunho filosófico muito forte, daí poderem adaptar-se a assuntos distintos e muito diversos entre si. Quero com isto dizer o seguinte: se for crente posso aprender com os Cuidados Paliativos, mas se não for, como é o meu caso, também posso! E pronto, é isto...

Enf. 6

Entrevistador: O meu muito obrigado por estarmos aqui! Aprende-se sucintamente, em termos profissionais e pessoais. A idade só diz se quiser, claro...(risos)

Entrevistada: Estou quase a entrar na casa dos quarenta e já sou enfermeira há 17 anos. Ou seja, quase metade da minha vida foi ocupada na profissão. Só há pouco tempo é que me pus a pensar nisso. É engraçado porque não tinha essa noção, mas o tempo passa tão depressa, surpreende-nos às vezes. Parece que foi há tão pouco tempo que acabei o curso e já casei, já tive um filho que tem hoje quinze anos, já me divorciei, muita coisa aconteceu nestes últimos 17 anos. Mas a vida é mesmo assim, tem de continuar, temos de fazer frente aquilo que não esperávamos e temos de superar o que não gostamos tanto ou nos é mais penoso. “Não tenho, no entanto, razões para me queixar da minha vida, vista num panorama geral, abrangente. Penso que as experiências boas têm superado, tanto em número como em intensidade, as menos boas e felizmente não tive nada até hoje que pudesse considerar traumatizante, que recorde com absoluta pesar ou ressentimento, ou que me tire o sono. As coisas são como são e há que aceitá-las, há que levar a vida para a frente. Se calhar sou assim, porque fui educada assim, a não me queixar da vida, a fazer dum limão uma limonada, a aproveitar cada momento singular porque é mesmo singular e não se irá repetir. Sempre fui empreendedora, no sentido de não ficar confinada ao passado, de remodelar os acontecimentos e dar a volta às situações que não me fossem de todo vantajosas ou favoráveis. É importante termos a noção de que temos algum controlo sobre a nossa vida, mesmo que factualmente não tenhamos e isso não passe de uma ilusão. Mas é uma ilusão necessária, quase terapêutica. Gosto de pensar assim, que somos nós que decidimos o nosso futuro, que podemos fingir aquilo que os outros chamam de destino, se é que o há, gosto de ter um papel activo no que a mim diz respeito. Um casamento que não corre bem, um divórcio, um filho para criarmos e educarmos sozinhas não é o fim do mundo. A vida continua e foi feita para quem a merece e dignifica, para quem a sabe exaltar, para quem se adapta a todas as circunstâncias boas e menos boas, no sentido de aprender, de crescer, de ficar mais forte. Penso que a vida é a melhor escola de aprendizagens que podemos ter. A médio e longo prazo penso que não há nenhuma coisa menos boa que nos aconteça que não tenha contribuído para o nosso crescimento, para a nossa autonomia, se tivermos força para encarar as coisas como são e se as conseguirmos integrar numa escala mais abrangente, muito mais importante que é existirmos com saúde e conseguirmos, com o nosso esforço, com a nossa inteligência, ultrapassar as dificuldades com as quais nos

deparamos. A vida é o que é e pronto. Ponto final. Já passei por períodos menos bons no passado, mas se calar foi por ter sido capaz de os superar que hoje estou bem e sou feliz. Vivo em união de facto e tenho um filho de um relacionamento anterior. A minha actual família funciona, amamo-nos e apoiamo-nos mutuamente e sinto-me afortunada por isso, apesar de outras coisas menos boas que já me aconteceram. Profissionalmente falando as coisas aconteceram com a previsibilidade esperada, sem percalços nem sustos pelo caminho. Tirei o bacharelato em 1992 e concluí a licenciatura em 2004. Faço o que gosto, identifico-me com a profissão e apesar de reconhecer que sou muito mal paga (risos) pelo menos os meus doentes e os meus colegas valorizam e enaltecem o meu trabalho e não se resume tudo a uma questão de dinheiro, tem de haver também a satisfação profissional, a identificação com aquilo que fazemos, a chamada vocação. Desempenho as funções de enfermeira graduada. Isso pressupõe, como sabes, um nível de maturidade profissional maior, responsabilidades acrescidas, mas penso que tenho dado bem conta do recado. Vim para a Cirurgia quando fechou a Medicina II, há sensivelmente 4/5 anos. Apesar de já não estudar há vários anos, gostaria de retomar os estudos, quem sabe, uma pós-graduação ou um mestrado. Isto porque sou empreendedora por natureza e sinto falta de um desafio complementar, algo que me mobilize, que canalize as minhas energias para um projecto de desenvolvimento pessoal com repercussões positivas na minha carreira profissional. Os estudos permitem-nos isso. Tu sabes bem isso, se assim não fosses para que é que estavas a tirar o mestrado? Eu também gostava de retomar os estudos (pausa)...Gosto de estudar, de actualizar-me, e sinto falta disso, quero avançar.

Entrevistador: É os Cuidados Paliativos que nos trazem aqui. Como olha para eles. Fale-me deles, por favor.

Entrevistada: Olho para os Cuidados Paliativos com muito respeito e admiração. Vejo algo de novo, algo de diferente e distinto que faz muita falta no actual estado das coisas. Uma nova organização dos cuidados de saúde, que se afasta da técnica, pura e dura e move-se em direcção ao cerne das necessidades humanas no indivíduo terminal. Sinto-me aliviada quando sei que existem os Cuidados Paliativos, porque os 17 anos de realização profissional ensinaram-me que a tecnologia de ponta não chega, nem sequer vai ao encontro das necessidades prementes de alguns doentes, especialmente os que se encontram numa situação de grande sofrimento e instabilidade emocional e espiritual, como são os doentes terminais. As máquinas aí não servem de nada, quando muito aumentam o stress e a ansiedade destes



doentes, já de si muito altas. As máquinas não aquecem nem confortam, ainda nos afastam mais do doente e o que o doente, qualquer doente, mas sobretudo o doente terminal mais precisa é de proximidade e compreensão. Nunca haverá compreensão e empatia se não estivermos próximos dele, se a nossa relação não for mediada por outros critérios que tenham em conta a especificidade da sua situação. Há que inverter a nossa intervenção, numa situação cujo rumo previsível nos mostre que os habituais cuidados prestados, centrados na técnica e no conhecimento empírico e biomédico, já não fazem sentido, são contraproducentes.

Entrevistador: Mas o que têm de específico e distintivo os Cuidados Paliativos? Como é que isso se reflecte no dia a dia profissional?

Entrevistada: Os Cuidados Paliativos são talvez a área dos Cuidados de Saúde que dispõem de uma ideologia mais consistente e assertiva, na medida em que, além de legítima, faz-se respeitar quando se transcreve para o plano prático das acções. O que estamos ali a fazer é precisamente o que o doente precisa que nós façamos. Todo e qualquer cuidado ou atitude terapêutica, em Cuidados Paliativos, é, regra geral, acordada com o doente e a sua família. São coisas negociadas, não impostas e essa é a sua imagem de marca, a par da sua vocação para a empatia e para a compreensão, para a individualização dos cuidados. A privacidade do doente, nomeadamente no que ao diagnóstico concerne é, na medida do possível, acautelada com maior zelo. O conforto, a nutrição e o entretenimento do doente, por exemplo, são tidos em alta consideração pois contribuem de sobremaneira, para incrementar a sua qualidade de vida. É comum a higiene de um doente terminal revestir-se de maiores precauções no sentido de lhe assegurar maior conforto, de solicitar-se apoio nutricional e de se recorrer, com frequência à ferramenta humor na comunicação com o doente. O humor é muito importante, a meu ver. Estabelece-se uma relação, um vínculo muito forte com o doente, quando sabemos, por intuição ou por empirismo, aquilo que o faz rir, isso é muito muito positivo. Pressupõe um trabalho prévio de empatia com o doente, um conhecimento muito profundo da sua personalidade, da sua biografia, enfim de si no seu todo. Há que ter cautela, o humor não pode ser usado de forma gratuita e anárquica, nem de qualquer maneira, é uma ferramenta poderosa, que tanto poderá aproximar-nos do doente como afastar-nos do doente e o que menos queremos em Cuidados Paliativos é causar situações de bloqueio e interferência à nossa intervenção. Temos de conhecer muito bem o doente antes de enveredarmos por esta medida, que a meu ver, mais do que relacional, é terapêutica. Os Cuidados Paliativos apostam muito na nossa relação com o doente, daí que tudo o que

façamos deva ter essa relação em consideração, no sentido de a aprofundar, de a tornar mais legítima e autêntica, de a vislumbrar como necessária e vantajosa, como uma coisa séria, em que se possa confiar. A confiança faz muita falta em Cuidados Paliativos, é a sua trave mestra. Neste sentido acho que as relações que estabelecemos não só com os doentes, mas também com os nossos colegas e os outros profissionais em Cuidados Paliativos são tremendamente importantes, porque reforçam ou minam a confiança que o doente tem em nós. Para reforçarem têm de ser relações de igualdade. Vejo as relações com os doentes em Cuidados Paliativos como uma relação de igualdade, profundamente humana, profundamente genuína, muito necessária. Não há espaço para a supremacia nem para a soberba, estamos talvez em planos diferentes mas numa experiência demasiado poderosa para não ser partilhada. Não raras vezes sofremos à frente dos nossos doentes e choramos com eles. É difícil conseguirmo-nos distanciar, do ponto de vista emocional da situação com que nos deparamos, em Cuidados Paliativos. Isto porque as relações que se estabelecem com os doentes não são artificiais nem simuladas, como muitas vezes acontece numa situação aguda em que está tudo bem e o doente precisa apenas da medicação a horas e de uma avaliação rotineira dos sinais vitais. Em Cuidados Paliativos são relações fortes e autênticas, são vínculos que perduram para lá da nossa intervenção na enfermaria e do internamento. Não foram poucas as vezes em que fui ao funeral de doentes meus. Enfim, são relações que estão em harmonia com os princípios basilares dos Cuidados Paliativos. Mas essas relações são também peculiares na esfera profissional, isto é, na interacção com os outros profissionais. Não há praticamente diferenciações hierárquicas dentro da equipa. Os médicos já não são os donos e os senhores da verdade absoluta. Todos são escutados o que origina relações de grande proximidade e proficuidade, quer técnica, quer humanística. Assim sendo, penso que a Cirurgia é um local exemplar na prestação de Cuidados Paliativos. Aquilo que caracteriza os Cuidados Paliativos no meu local de trabalho é o que os deveria caracterizar em qualquer outro lugar: compromisso com os valores defendidos, ênfase na multidisciplinaridade, trabalho de equipa em prole do doente, substituição do modelo biomédico pelo acto de cuidar. A meu ver os Cuidados Paliativos que prestamos são hoje exemplares e isso regozija-me bastante. Sinto que os doentes, sobretudo os que ainda se encontram bem lúcidos, apreciam o nosso trabalho e sentem que é necessário e insubstituível. Não é raro recebermos louvores escritos dos doentes e dos familiares. Isso motiva-nos e leva-nos a querermos fazer ainda mais e melhor. Por mim, não se mudava nada. Continuo a achar que somos muito fortes naquilo que fazemos. Pecamos por não divulgar o nosso trabalho.

Entrevistador: Como aconteceu o seu contacto com os Cuidados Paliativos? Qual o papel da escola, do quotidiano profissional, da vida?

Entrevistada: O meu contacto com os Cuidados Paliativos não aconteceu apenas no hospital. Há imensos lugares e situações onde podemos aprender. Aprendi com os meus familiares, infelizmente já tive parentes próximos a necessitar de cuidados paliativos e eu própria contribui para o processo. Em casa também podemos tomar contacto com a realidade paliativa. Comigo aconteceu. Mas o local de trabalho é determinante. Foi aí que dei os primeiros passos nesta realidade. O local de trabalho também me proporcionou um contacto muito forte com os Cuidados Paliativos, tanto na Medicina II, como agora aqui, na Cirurgia Mulheres. A Escola foi nula na contribuição que teve para a minha aprendizagem em Cuidados Paliativos. Quando eu tirei o curso os Cuidados Paliativos nem sequer faziam parte dos conteúdos programáticos de nenhuma cadeira. Apesar de me sentir à vontade para trabalhar nesta área, sinto que é uma lacuna minha não ter uma formação estruturada, académica digamos assim, em Cuidados Paliativos. Ainda não se proporcionou fazer formação nesta área, que até gosto muito, mas ainda não fiz. Assim, o que tenho aprendido em Cuidados Paliativos tem provindo essencialmente da dimensão prática da minha profissão.

Entrevistador: A formação proporcionada pela prática paliativa traz-lhe resultados concretos? Se sim, fale-me sobre isso, por favor.

Entrevistada: Há obviamente resultados da formação informal possibilitada pelos Cuidados Paliativos, mas esses resultados dependem essencialmente da postura que nós assumirmos perante os acontecimentos do nosso quotidiano, com potencial formativo. Temos de parar para reflectir, para partilhar experiências dolorosas, outras menos e isso abre-nos novas portas, faz-nos fixar novas metas, enfim impele-nos a movermo-nos numa direcção, a não ficarmos simplesmente parados. Hoje, com alguns anos de prática paliativa, tenho mais paciência e sou mais tolerante à frustração e isto é útil não só no meu trabalho mas também na minha vida. Os Cuidados Paliativos propiciam condições para o nosso desenvolvimento profissional e pessoal. Há sempre margem de manobra para melhorarmos o nosso trabalho em Cuidados Paliativos e isso consegue-se através de um olhar atento e crítico sobre o nosso local de trabalho, sobre as nossas práticas, que aliás temos por hábito fazer. Ao contrário do que inicialmente pensava, o que obtenho chega e sobra para aquilo que despendo, por isso não creio que seja frustrante trabalhar nesta área.

Entrevistador: Mas suponho que nem tudo sejam rosas em Cuidados Paliativos...há o sofrimento do doente, da família, o stress do profissional....

Entrevistada: Há os aspectos positivos e motivadores como a certeza de que estamos a dar o nosso melhor ou a firme convicção de que o nosso trabalho é mesmo importante e há os aspectos negativos, os negros, relacionados com a percepção do sofrimento extremo, da falta de esperança, da frustração em determinadas situações. Com a família do doente envolvida nos cuidados há espaço para novas oportunidades de formação e aprendizagem, para nós enfermeiros, mas também para toda a equipa em geral. Cada família é um mundo, que traz consigo uma série de formas de pensar, e de visões do mundo e das coisas que podem variar das nossas e é nessa panóplia, nessa variabilidade que se abre espaço para a complementaridade, para a formação, para a aprendizagem. O doente, por seu lado e pelas mesmas razões, também constitui um universo de saber, capaz de nos formar, a relação de confiança que estabelecemos com ele é, por isso, preponderante.

Entrevistador: O que é formativo, no quotidiano dos Cuidados Paliativos? E que contributos isso lhe pode proporcionar? Fale-me sobre a sua experiência pessoal, por favor!

Entrevistada: As questões que o doente e a família nos colocam, os problemas e os desafios que, enquanto técnicos detectamos e temos de solucionar, a nossa leitura pessoal e interpretativa dos acontecimentos que nos rodeiam, todo isso é formativo, altamente informativo e formativo. Os contributos dos episódios de formação informal numa compreensão de natureza mais conceptual dos Cuidados Paliativos são de duas ordens: por um lado agir propicia a reflexão sobre o que se faz e por outro lado desperta a curiosidade, impele-nos a procurar-nos novos conhecimentos, alguns de essência mais teórica, digamos assim, vinculados pela literatura e pelos momentos de formação informal. O que fazemos torna-nos o que somos e os Cuidados Paliativos não são excepção: é acima de tudo fazendo-os que os conhecemos e os interiorizamos em nós.

Entrevistador: São frequentes, os episódios de formação informal em Cuidados Paliativos? Como se passa da experiência à aprendizagem e que benefícios se podem retirar? Diga-me tudo o que sabe e pensa sobre os episódios formativos e as aprendizagens proporcionadas pela prática paliativa.

Entrevistada: A percepção que tenho é que são muito frequentes esses episódios pois em Cuidados Paliativos abundam situações em que se privilegia a interacção, o espírito de equipa,

a empatia, a assertividade abertura franca para com o outro e isso é, indubitavelmente formativo. Entre a formação efectiva e a aprendizagem passa uma linha muito ténue, a aprendizagem é no fundo a formação que deu frutos, que modificou maneiras de pensar e agir. A polivalência das aprendizagens informais realizadas no âmbito de uma prática paliativa ultrapassam as fronteiras profissionais e penetram nas mais variadíssimas áreas, desde as relações pessoais, à compreensão das grandes questões de teor existencialista que nos assaltam. Isto porque as experiências que as possibilitam são extraordinárias. Cuidar de um doente paliativo é diferente de qualquer outra coisa que façamos no âmbito da nossa profissão. Há desafios acrescidos, há uma luta titânica para assegurar um compromisso muito difícil de cumprir, que é minimizar o sofrimento físico, psicológico e muitas vezes emocional de um doente em estágio terminal. Há que preservar e potenciar a estabilidade familiar também. Muitas vezes os doentes têm pleno conhecimento da sua situação e sabem que nós também temos. Neste caso a comunicação assume um papel de grande relevo. Pode deitar tudo a ganhar ou tudo a perder. Toda a precaução é pouca, toda a partilha de conhecimentos com colegas, com outros profissionais e até com a família e pessoas significativas do doente é pouca, a sensatez e o equilíbrio que temos de apresentar parece que nunca são as suficientes, os cuidados que prestamos parecem que ficam sempre aquém do que gostaríamos de prestar. São situações limite que exigem de nós mais do que aquilo que nós pensamos que conseguimos dar. Por isso digo que a nossa intervenção em Cuidados Paliativos reveste-se de experiências que não se proporcionam em mais nenhuma outra área da nossa esfera profissional. Experiências avassaladoras. Não deixam ninguém indiferente. Tocam-nos bem fundo, seja pelo reconforto que lhes está subjacente, seja pela carga emocional, pela tensão, pela angústia. Nelas as emoções estão à flor da pele, são as emoções que as caracterizam e as tornam tão poderosas. As aprendizagens revestem-se das mesmas características dos momentos de formação. Há muita coerência. São os momentos de formação que estão na sua origem, que as importam por assim dizer.

Enf. 7

Entrevistador: Olá, bem vinda! Obrigado por aceitar o meu desafio. Podemos falar sobre si? Dados biográficos, trajecto profissional... relação entre trabalho e vida pessoal e vice-versa, enfim, o que quiser dizer.

Entrevistada: Tenho 35 anos, sou bem casada (risos), tive a sorte de ter um filho e uma filha fantásticos. Por isso, a nível pessoal e concretamente familiar sinto-me plenamente realizada. Tenho uma família da qual me orgulho, adoro os meus filhos e o meu marido e temos a sorte de ainda ter connosco os meus pais e sogros, que ao longo da vida em comum nos têm dado uma grande ajuda. Somos uma família funcional onde os afectos se equilibram com as responsabilidades e o lazer e a diversão com as obrigações, com o dever e procuro inculcar isso nos meus filhos, é importante quando sabes e decides equilibrar as coisas. Nem tanto ao mar nem tanto à terra, como costumam dizer, no meio é que está a virtude. Sou uma pessoa optimista, que é importante, ainda mais agora no contexto que atravessamos. Estou casada com uma pessoa igualmente optimista e procuramos transmitir esta forma de ser e estar na vida aos nossos filhos. Não é aquele optimismo ingénuo e patético do género tudo vai correr bem, não temos de nos preocupar com nada, não, não é isso. Refiro-me aquela atitude de tomarmos a rédea, o controlo sobre os acontecimentos e acreditarmos na nossa sensatez, no nosso equilíbrio para resolver os problemas à medida que vão surgindo, é isso que quero dizer. E se calhar foi precisamente essa atitude, que partilho com o meu marido, que estreitou os laços da companheirismo entre nós, e a nossa relação sedimentou-se mais ainda, havendo interesses comuns e formas parecidas de se ser e estar na vida. Se me perguntares se a nível profissional me sinto tão realizada como a nível familiar direi peremptoriamente que não, seria cínica se dissesse o contrário. Obviamente que gostaria de ter progredido mais na carreira, mas dei preferência à família e não me arrependo da decisão que tomei. É tremendamente difícil tirarmos uma especialidade, se temos filhos menores a nosso cargo. Não é que não tivesse quem me ficasse com eles, quem me tomasse conta deles e tomasse bem, tinha, mas eu própria não me sentia bem, a minha consciência não deixava. E como eu pensam a maioria das colegas da minha geração e de gerações anteriores, que optaram por ser mães. Não é por acaso que a maioria dos enfermeiros chefes do nosso hospital são homens. Lá está. É diferente. O vínculo que criamos com os filhos é maior, talvez porque isso nos tenha sido inculcado socialmente, mas penso que há sobretudo uma carga biológica muito pesada, nesse sentido. Acho que se explica mais pela etologia do que propriamente pela

sociologia. Fomos nós que carregámos os filhos nove meses na barriga, fomos nós, principalmente, que mudámos hábitos para que eles nascessem perfeitos saudáveis, fomos nós que os amamentámos com o nosso peito meses a fio e tudo isto contribui para criar uma ligação muito forte, que é difícil quebrar, a não ser que seja por motivos superiores, nomeadamente o supremo interesse deles, eventualmente a sua sobrevivência. Uma especialidade não se integrava minimamente nesses requisitos, daí que não a tirasse ainda, daí que ainda permaneça hoje como enfermeira graduada apenas. Mas não me importo nem me arrependo das decisões que tomei. Desde que acabei o curso, há doze anos, sempre trabalhei aqui, na Cirurgia Homens. Sou licenciada em Enfermagem. Licenciiei-me na Escola de Portalegre. Primeiro tirei o bacharelato pois na minha altura o curso era só de três anos e depois, já a exercer funções profissionais, tirei o ano complementar, sendo-me conferido, de acordo com a legislação vigente o grau de licenciada. Desempenho as funções de enfermeira graduada e sou a enfermeira responsável de serviço da Cirurgia Homens. Estou há doze anos na Cirurgia. Ou seja, é o único serviço que conheço, desde que comecei a trabalhar estive sempre aqui. Esta minha ligação à cirurgia e o conhecimento único que ela me proporcionou contribuíram naturalmente para que fosse nomeada enfermeira responsável do serviço. Mas é óbvio que não gostava de ficar por aqui. Quando não evoluímos, estagnamos e eu gostava de evoluir, pelo mérito, pelo esforço claro. Isso pressupõe formação, dedicação e, claro, sacrifícios. Mas não é, de modo nenhum uma carta fora do baralho. À medida que as crianças crescem e estão cada vez menos dependentes de mim, penso cada vez mais nisto, falo disso ao meu marido e o apoio e o incentivo dele têm sido fantásticos. Gostava muito de especializar-me em Enfermagem de Saúde Mental, mas por enquanto a minha vida familiar impede-me. Creio, no entanto que não será por muito mais tempo e o meu marido partilha da mesma opinião.

Entrevistador: Desde quando se lembra dos Cuidados Paliativos. E como os vê, hoje?

Entrevistada: Desde que trabalho lembro-me de prestar cuidados paliativos. Sempre trabalhei na cirurgia e aqui sempre tem havido doentes em estágio terminal. Lembro-me de doentes terminais, em situação de grande precariedade, desde o tempo que fiz aqui o estágio, ainda antes de começar a trabalhar. Não me lembro de todos, de uma forma pessoal, individualizada, por assim dizer, mas lembro-me de alguns, há sempre aqueles doentes que nos marcam mais, seja por serem ainda novos, seja por características pessoais que apreciamos, seja pelo apego da família, enfim, mentiria se dissesse que não.

Entrevistador: Episódios que a tenham marcado em Cuidados Paliativos...

Entrevistada: Lembro-me por exemplo de um senhor, um senhor ainda novo, com neoplasia de origem primária desconhecida, metastizada por vários órgãos importantes. Fiquei surpreendida pela auto-estima do senhor, pelo seu amor-próprio, apesar de tanta precariedade e sofrimento. A forma como se esforçava para cuidar autonomamente da sua higiene, os cuidados que tinha com a aparência pessoal, com a barba, como se penteava e vestia, o esmero que punha em tudo, enfim, imagens que nunca mais se esquecem. Esse senhor foi-me distribuído durante alguns turnos ainda eu fazia aí o estágio, ainda nem era profissional e mesmo assim nunca mais me esqueci deles. Casos destes tenho-os às dezenas, lembro-me de pormenores e podia-os aqui invocar, mas não é isso que se pretende. Quero somente dizer que são casos que por nos marcaram perduram na memória. E são muitos porque na cirurgia há com frequência doentes terminais. Os serviços de internamento de cirurgia são, por razões óbvias, propensos para a prática paliativa e sempre trabalhei em Cirurgia. É lá que as neoplasias operáveis, isto é, que têm indicação cirúrgica, são tratadas, cirurgicamente, mas infelizmente nem todas se curam. Há aquelas que não, que pela sua natureza mais agressiva, ou pelo seu diagnóstico demasiado tardio evoluem e disseminam-se e matam e aí entra a abordagem paliativa.

Entrevistador: Tem pena de nunca ter investido na área paliativa, do ponto de vista de aprendizagens formais, em Cursos, na Escola?

Entrevistada: Tenho pena por nunca me ter dedicado a esta área, dum ponto de vista mais sistematizado, mais formal, até porque quando tirei o curso não faziam parte do currículo. Quando estagiei e me deparei com estes doentes terminais foi uma surpresa para mim, não estava preparada nem à espera deste tipo de situações, até porque não eram abordadas no curso. Não tínhamos bagagem teórica para as mesmas e a experiência prática, essa era nula. Sentia-me, por isso, um pouco à deriva, sem saber bem qual era o meu papel, o que é que eu podia fazer, além de me ser muito difícil lidar com o sofrimento humano sem poder dar a resposta que espera e que gostava de dar, que era reverter completamente a situação do doente, curá-lo milagrosamente, digamos assim. Mas a forma serena, disciplinada, como os enfermeiros lidavam com estes doentes, a atenção privilegiada que lhes davam, o clima de confiança e reciprocidade, de interdependência que se criava entre eles e os seus doentes, a comunicação franca e aberta que se cultivava, tudo isso, se por um lado me comovia, por outro tranquilizava-me e enchia-me de orgulho. Enchia-me de orgulho por também vir a fazer



parte daquela classe profissional que cuidava com tanto esmero e competência de quem mais precisava, que estava sempre por perto, sempre presente, sempre a fazer o que era necessário, com naturalidade. E agiam de igual para igual, com os médicos, reparei nisso. Muitas vezes, eram os próprios médicos que se guinavam à opinião dos enfermeiros e isso intrigou-me na altura. Foi a primeira vez que me deparei com os Cuidados Paliativos e ainda nem era profissional. Desde aí até hoje assimilei, como seria expectável, muitas experiências, muitos conhecimentos em Cuidados Paliativos, mas a visão que tenho dos mesmos tem-se mantido inalterável ao longo de todos estes anos. Os Cuidados Paliativos são uma plataforma de entendimento multi-profissional, concertada por um conjunto de valores e ideais abnegados e nobres de cariz muito filantrópico, que visam satisfazer as necessidades da pessoa em estado terminal. Talvez nunca tenha pensado nisso em termos teóricos, como o estou a fazer agora, para a entrevista, mas a ideia que me ocorre é a de uma imensa jangada, rudimentar e simplista, que consegue recuperar pessoas de um cruzeiro de ponta, cheio de tecnologia, mas entretanto naufragado. Encontramos nos Cuidados Paliativos aspectos ideológicos únicos e dificilmente escamoteáveis como o respeito profundo pelo ser humano sofredor, o alívio do seu sofrimento, o tratamento digno e igualitário entre os diferentes profissionais de saúde. Mas há outras novidades. Temos rotinas, em Cuidados Paliativos, que não se repetem noutras circunstâncias: o processo de enfermagem está sempre actualizado, as notas costumam ser mais detalhadas, o acolhimento do doente é mais caloroso e personalizado e o alívio do sofrimento é alvo de uma abordagem multidisciplinar. Tudo é mais integrador, mais abrangente. Até a família é incluída nos cuidados. A família é sempre, desde que queira, incluída nos cuidados. É muito comum em Cuidados Paliativos, solicitar-se o apoio de outros profissionais para além dos médicos e dos enfermeiros, nomeadamente nutricionistas, psicólogos, assistentes sociais e até sacerdotes ou outros líderes religiosos locais.

Entrevistador: Qual o papel dos Cuidados Paliativos no seu local de trabalho? Que limitações, que desafios, que intervenientes?

Entrevistada: Na Cirurgia os Cuidados Paliativos têm de responder, com imaginação e eficiência, às limitações que a falta de um espaço próprio para a prática paliativa acarreta. Na minha opinião, aquilo que precisamente melhor caracteriza os cuidados prestados é a sua abertura para a improvisação, o seu lado criativo, imaginativo, aliado à vertente humanística. Muitas vezes temos de estar a mudar camas e processos e doentes no computador, para reservar a um doente paliativo uma enfermaria isolada, que acautele a sua privacidade. Isso dá

uma trabalhadora desgraçada, porque não temos instalações físicas feitas de raiz para a prestação de Cuidados Paliativos mas não deixamos de os prestar o melhor que podemos e sabemos. O segredo é servimo-nos da criatividade e da boa vontade para superar as lacunas que vão aparecendo. O Grupo de Humanização do Hospital também tem tido um papel relevante no apoio, ainda que indirecto, a esta causa, através de uma série de iniciativas salutareis ao longo do ano. Quando se fala em Cuidados Paliativos temos de nos aproximar, temos de partilhar recursos experienciais, logísticos. Temos de inventar, de improvisar, muitas vezes, mas sobretudo temos de trabalhar em equipa, temos de nos apoiar uns aos outros, temos de estar dispostos para aprender humildemente uns com os outros, sem sobrançeria nem sectarismos. Apesar de todas as dificuldades que percepciono, apesar das frustrações, olho para o meu trabalho com sentimento de realização, de dever cumprido e isso naturalmente satisfaz-me. Por outro lado, vejo que os meus pares dão também o melhor de si e orgulho-me por pertencer a esta equipa. Se tivesse de sair daqui teria pena.

Entrevistador: O que mais a satisfaz em Cuidados Paliativos?

Entrevistada: Os doentes paliativos confiam em mim e isso dá-me uma satisfação tremenda. Confiam na nossa equipa. Os doentes compreendem muito bem a dureza do nosso trabalho, tanto nos Cuidados Paliativos, como na Enfermagem, em geral, e estimam-no justamente por isso. O currículo dos cursos de base em saúde são muito pobres nas matérias e conteúdos referentes à temática paliativa. Penso que os profissionais do terreno, com experiência e vocação para a prática paliativa deveriam ser chamados a ter uma postura mais interventiva na formação académica dos novos profissionais.

Entrevistador: Como vê as relações com os doentes, em Cuidados Paliativos?

Entrevistada: As relações com os doentes são, regra geral, mais fortes, cria-se por assim dizer, um vínculo maior. As relações são menos formais que o habitual, em saúde, e distinguem-se pela proximidade entre os elementos, pela afectividade, pelo espírito de cooperação, pelo respeito mútuo.

Entrevistador: E qual é o espaço ocupado pela formação suscitada pela experiência, como se processa, o que a distingue, que benefícios lhe aponta?

Entrevistada: O potencial formativo dos Cuidados Paliativos fundamenta-se, na minha modesta opinião, na profundidade das relações que são estabelecidas. Se me perguntas se há

condições de enriquecimento e aprendizagem exclusivas da prática paliativa, a minha resposta só pode ser o mais categórica possível: claro que sim, que há condições de enriquecimento e aprendizagem que só os Cuidados Paliativos nos podem proporcionar, tenho a certeza. Por norma, há uma versatilidade maior nas possibilidades de desenvolvimento pessoal e profissional oferecidas pela prática paliativa. Aquilo que mais destaco dentro das várias dádivas, é a minha força de espírito para manter-me forte e inabalável em situações tremendamente difíceis, essa é oferecida e aprofundada pela prestação de cuidados de enfermagem a doentes severamente doentes, sem perspectiva de cura. Ao empregarmos a nossa energia, a nossa vocação e o nosso conhecimento numa área que gostamos, estamos a servirmo-nos dela como instrumento de desenvolvimento do nosso local de trabalho. Desde que trabalho com doentes terminais, que me deparo pessoalmente, enquanto enfermeira, com trajectos de vitória e com outros de derrota, mas as vitórias são muito mais numerosas. E depois as derrotas, as frustrações que nos saem no caminho nunca são em vão, há sempre reflexões a fazer e lições a tirar. Nem sempre o que fazemos chega para minimizar o sofrimento extremo de quem depende dos nossos cuidados, isso é horrível, mas não depende de nós. E nós dormimos com a consciência tranquila, sabendo que fizemos o que estava ao nosso alcance, que agimos de boa fé, no sentido de salvaguardar o bem-estar do doente. Há o outro lado da moeda, que busco permanentemente, o cenário de uma morte pacífica, tranquila, onde a dor e as emoções prejudiciais foram devidamente controladas. É mais difícil de obter, claro, mas quando o conseguimos aí sim, obtemos uma vitória categórica a todos os níveis. E muitas vezes isso dá-nos mais auto-realização do que quando tudo corre bem, numa situação aguda e o doente sai com alta para casa, com a sua situação clínica perfeitamente resolvida e satisfeito com os nossos cuidados.

Entrevistador: Fale-me dos seus próprios trajectos de formação informal em Cuidados Paliativos. O que os despoleta, o que os fomenta?

Entrevistada: Os meus trajectos de formação informal em Cuidados Paliativos resultam obviamente de um conjunto amplo de experiências que foram significativas no meu crescimento enquanto enfermeira e enquanto ser humano. Foram forjados em contexto eminentemente prático, isso é um facto. É na prestação de cuidados que eles surgem, é na relação com o doente. Não posso estar a destacar isto ou aquilo sob pena de estar a ser injusta. Admito contudo que estou mais desperta para as impressões causadas pelo alívio do sofrimento atroz e da agonia no doente terminal. A interacção humana, entre profissionais e

doentes e respectivas famílias, bem como entre profissionais provenientes de diferentes categorias constituem, digamos assim, a via de acesso á formação informal em Cuidados Paliativos. Aprendemos sempre quando interagimos, quando partilhamos informações, quando assumimos papéis, quando traçamos objectivos e trabalhamos em conjunto, uns com os outros. Não foi assim que começou a civilização? Mas quando se trata de prestar Cuidados Paliativos, as formações que nos são proporcionadas, além de serem eminentemente informais, são muito profundas, muito significativas, porque as relações humanas que se estabelecem nesse contexto são igualmente ricas e profundas. Se nunca tivesse tido a oportunidade de prestar Cuidados Paliativos jamais saberia o que sei hoje sobre eles. Quando falamos em Saúde e os Cuidados Paliativos integram os Sistemas de Saúde modernos, considero que tudo o que se adquire, por via da prática, exerce um papel preponderante na melhoria da nossa capacidade de resposta instrumental, no incremento das nossas capacidades relacionais. É muito natural e comum surgirem na prática paliativa episódios e contextos de tal forma ricos e interessantes, cheios de apelo ao espírito, que a formação informal emerge, com facilidade e proficuidade.

Entrevistador: Tratam-se de experiências significativas, portanto?

Entrevistada: Tratam-se de experiências que nunca são fúteis. São experiências de formação vitais, ou pelo menos funcionam como tal. Digo experiências vitais porque são absolutamente transversais a todas as áreas e sectores da nossa vida, não se limitam à dimensão puramente profissional. Além disso, são experiências essenciais no nosso crescimento enquanto seres humanos. Caracterizam-se pelo estrondo que produzem no nosso consciente, pelo dinamismo que imprimem ao nosso pensamento. Ser humano é sobretudo ser capaz de pensar, penso logo existo. A existência humana pauta-se desde sempre pela capacidade de pensarmos, de idealizarmos, de prevermos, de planearmos, mas também de nos interrogarmos a nós próprios e aos outros, ao mundo e às coisas. Os Cuidados Paliativos trazem-nos portanto todas as condições para que tenhamos momentos formativos e até aprendizagens tremendas. Este tipo de aprendizagens é muito fértil. Têm a capacidade de interpelar o nosso pensamento, por vezes fazem estremecer as nossas convicções mais profundas, nunca é inerte. São os episódios de formação informal que nos abrem as portas das aprendizagens informais, são eles que as possibilitam, que as geram. Possibilitam aprofundar não só o conhecimento sobre a prática paliativa como indagam assuntos e problemáticas que não têm nada em comum com as nossas práticas laborais. Faz-nos pensar sobre a natureza do

sofrimento, sobre a questão da vida para além da morte, para a nossa espiritualidade, para o materialismo dominante da sociedade actual

## **APÊNDICE 4 – TRATAMENTO DAS ENTREVISTAS**

## Tratamento das entrevistas

Pensar-se a si: auto-caracterização do entrevistado

	Dados biográficos sucintos	Percurso académico e profissional	Metas de desenvolvimento pessoal e profissional	Experiência prática em Cuidados paliativos	Formação formal/académica sobre Cuidados Paliativos
<b>Enf. 1</b>	Tenho 48 anos e trabalho como enfermeira há 27 anos. Sou casada e tenho duas filhas.	Tirei o bacharelato em Enfermagem há 27 anos. Concluí a licenciatura em Enfermagem há oito anos. Sou enfermeira graduada. Já fui responsável pela formação em serviço. Exerço funções neste serviço há 22 anos.	Já cumpri o que havia para cumprir, já alcancei o topo da carreira.	Trabalho na Cirurgia Mulheres há dezassete anos e o serviço é uma grande escola, em várias áreas, mas especialmente na área dos Cuidados Paliativos. Recebemos aqui muitos doentes paliativos, aprendemos com eles. Na pediatria, serviço em que trabalhei antes não tive contacto com os Cuidados Paliativos.	Sinceramente o meu percurso, do ponto de vista estritamente formal, é nulo aqui nesta área.
<b>Enf. 2</b>	Já lá vão as 51 primaveras. Encontro-me casada, com duas filhas maravilhosas e uma relação harmoniosa.	Formei-me em 1982, na altura como bacharel em Enfermagem. Realizei o curso de complemento de formação em Enfermagem, de modo a obter a equivalência à licenciatura, em 1999. Desempenho as funções inerentes ao cargo de enfermeira graduada, sou responsável de serviço e auditora do sistema de classificações de doentes. Já lá vão 25 anos desde que estou aqui, na Cirurgia Mulheres.	Não tenho metas para cumprir, do ponto de vista estritamente profissional na medida em que me sinto realizada e feliz pelo meu percurso.	Tudo o que sei sobre Cuidados Paliativos aprendi neste serviço, (...). (...) trabalho aqui há 30 anos, foi onde sempre trabalhei desde que me formei e sempre houve no serviço doentes terminais e um cuidado especial, diferenciado para com estes doentes.	Realizei uma formação de 35 horas em Cuidados Paliativos, é pouco, sinto que sim, mas foi a única coisa que fiz.

<b>Enf. 3</b>	Tenho agora 29 anos. Sou enfermeira há sete anos (...). Encontro-me divorciada, vivo sozinha (...).	Licenciei-me em 2003, com vinte e dois anos. (...) frequentei com êxito uma pós-graduação em tratamento de feridas e viabilidade tecidual, na Escola Superior de Saúde de Setúbal, em 2007. Concluí, com êxito, a componente curricular do Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, em 2004/2005. Sou enfermeira há sete anos e meio, cinco dos quais aqui, na Cirurgia Mulheres.	Gostaria muito de tirar a especialização em enfermagem pediátrica. Tenho pena de não ter realizado a dissertação no mestrado de Cuidados Paliativos, se pudesse gostava de a continuar.	Aprendi imenso no contacto quotidiano com doentes terminais, na Cirurgia Mulheres e primeiro no IPO de Lisboa.  Os cuidados paliativos aprendem-se no dia a dia do nosso trabalho como enfermeiros prestadores de cuidados.	Tirei a componente curricular do mestrado em Cuidados Paliativos, da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, como já disse.
<b>Enf. 4</b>	(...) fiz há pouco 25 anos, vivo em união de facto com o meu namorado. Trabalho como enfermeira há três anos, desde que acabei o curso e estou aqui há dois anos.	Licenciei-me em Enfermagem há quatro anos. Tenho actualmente a categoria de enfermeira. Entrei para este serviço quando vim para o hospital, há dois anos.	Para já aposto mais na minha vida familiar, estou grávida e o tempo para reflectir sobre a formação é reduzido para segundo plano.	O meu contacto com os Cuidados Paliativos é breve, pois trabalho há apenas dois anos, mas sinto que é importante, é rico, é diverso.	Não, ainda não me debrucei, do ponto das aprendizagens formais, sobre os Cuidados Paliativos. Na formação de base o assunto não foi abordado e também não o explorei, pelo menos em formações ou cursos complementares, só na prática.
<b>Enf. 5</b>	Tenho 29 anos, sou enfermeira, sou casada e tenho um filho.	Formei-me na Escola Superior de Saúde Egas Moniz, em Lisboa, em 2003. Não fiz ainda formação académica complementar. "Sou enfermeira na Cirurgia Homens há seis anos.	Sim, gostava de tornar-me especialista em Enfermagem de Reabilitação.	Tenho sete anos de experiência em Cuidados Paliativos porque neste serviço há sempre doentes internados com vista a receberem palição.	Não realizei nenhum curso nem formação em Cuidados Paliativos ainda e na licenciatura nem se falava disso.



<b>Enf. 6</b>	Estou quase a entrar na casa dos quarenta e já sou enfermeira há 17 anos. Vivo em união de facto e tenho um filho de um relacionamento anterior.	Tirei o bacharelato em 1992 e concluí a licenciatura em 2004. Desempenho as funções de enfermeira graduada. Vim para a Cirurgia quando fechou a Medicina II, há sensivelmente 4/5 anos.	Apesar de já não estudar há vários anos, gostaria de retomar os estudos, quem sabe, uma pós-graduação ou um mestrado. Gosto de estudar, de actualizar-me, e sinto falta disso, quero avançar.	Aprendi com os meus familiares, infelizmente já tive parentes próximos a necessitar de cuidados paliativos e eu própria contribui para o processo.  O local de trabalho também me proporcionou um contacto muito forte com os Cuidados Paliativos, tanto na Medicina II, como agora aqui, na Cirurgia Mulheres.	Ainda não se proporcionou fazer formação nesta área, que até gosto muito, mas ainda não fiz.
<b>Enf. 7</b>	Tenho 35 anos, sou bem casada (risos), tive a sorte de ter um filho e uma filha fantásticos. Desde que acabei o curso, há doze anos, sempre trabalhei aqui, na Cirurgia Homens.	Sou licenciada em Enfermagem. Formei-me na Escola Superior de Enfermagem de Portalegre. Desempenho as funções de enfermeira graduada e sou a enfermeira responsável de serviço da Cirurgia Homens. Estou há doze anos na Cirurgia.	Gostava muito de especializar-me em Enfermagem de Saúde Mental, mas por enquanto a minha vida familiar impede-me.	Desde que trabalho lembro-me de prestar cuidados paliativos.  Os serviços de internamento de cirurgia são, por razões óbvias, propensos para a prática paliativa e sempre trabalhei em Cirurgia.	Tenho pena por nunca me ter dedicado a esta área, dum ponto de vista mais sistematizado, mais formal, até porque quando tirei o curso não faziam parte do currículo.

Pensar em Cuidados Paliativos: caracterização dos Cuidados Paliativos

	<b>Imagética dos Cuidados Paliativos</b>	<b>Aspectos ideológicos subjacentes aos Cuidados Paliativos</b>	<b>Práticas concretas de trabalho em Cuidados Paliativos</b>	<b>Caracterização da prática paliativa no local de trabalho</b>	<b>Satisfação dos utentes e familiares aos Cuidados Paliativos prestados no local de trabalho</b>	<b>Satisfação pessoal com a prática paliativa prestada no local de trabalho</b>	<b>Desafios para o futuro e sugestões de melhoramento</b>
<b>Enf. 1</b>	<p>Vejo os Cuidados Paliativos como um mundo à parte, em Saúde, onde a humanidade toma o lugar da técnica.</p> <p>Os Cuidados Paliativos são um instrumento privilegiado de humanização nos serviços de saúde</p>	<p>Encontro nos Cuidados Paliativos um espírito de missão altruísta e inspirador que não encontro em mais nenhuma área da minha profissão</p>	<p>Em Cuidados Paliativos identificamos necessidade e traçamos planos de acção em conformidade, em conjunto com o doente e a sua família.</p> <p>Trabalhamos em equipa.</p> <p>Prevalece o espírito da multidisciplinaridade</p> <p>Os Cuidados Paliativos não são só administrar analgesia e sedativos.</p> <p>Há a preocupação de desenvolver actividades de carácter lúdico e recreativo, que permitam ao doente preencher melhor o seu tempo,</p>	<p>Creio que a prática paliativa no meu local de trabalho respeita amplamente os princípios e os valores dos Cuidados Paliativos</p> <p>É personalizada, em prole do doente e multidisciplinar, em prole do doente e dos diferentes profissionais que a suportam.</p>	<p>De uma forma geral, a reacção dos nossos doentes e dos seus familiares é de gratidão para com o nosso trabalho, o que além de nos motivar, demonstra indirectamente a sua satisfação perante aquilo que lhe fazemos.</p>	<p>Estou muito satisfeito com os procedimentos paliativos que presto no meu serviço.</p>	<p>O principal desafio a abraçar neste momento, é a abertura do recém-criado serviço de Cuidados Paliativos, na nossa unidade hospitalar.</p> <p>Não vislumbro grandes mudanças a realizar no meu local de trabalho no sentido de se garantirem melhorias substanciais das práticas, vistos que estas já são de grande qualidade.</p>

			como a leitura, o visionamento de filmes, o convívio entre doentes, etc.				
<b>Enf. 2</b>	<p>São, por assim dizer, os embaixadores, os mediadores de um modelo por excelência, no qual técnico e doente estão em pé de igualdade</p> <p>Constituem uma janela aberta para a esperança de resgatar a humanização numa saúde cada vez mais tecnicista e distante.</p>	<p>Os Cuidados Paliativos legitimam-se num conjunto amplo de valores, de natureza humanística que apelam à solidariedade do homem para com o homem, em situações particularmente difíceis como a da terminalidade.</p>	<p>Procede-se normalmente a uma avaliação das necessidades, o mais completa possível, baseada numa colheita de dados eficiente.</p> <p>Administram-se, com frequência, drogas complementares aos analgésicos, a fim de potenciar o efeito destes.</p> <p>Cada caso é um caso e portanto, em Cuidados Paliativos, é avaliado como tal, com a especificidades que o caracteriza.</p> <p>Aposta-se muito na empatia e na relação de ajuda.</p> <p>Trabalha-se com o doente e com a família no sentido de controlar tanto o sofrimento físico como o emocional, tanto ou</p>	<p>Os Cuidados Paliativos no meu local de trabalho são levados muito a sério pelos diferentes profissionais que os praticam.</p> <p>(...) que é um trabalho de equipa</p> <p>Há aqui um investimento real e avultado na prática paliativa, há entrega e determinação em atingirem-se resultados que garantam a satisfação dos nossos utentes e consequentemente, a nossa própria satisfação.</p> <p>A personalização dos cuidados é aqui muito forte.</p> <p>Os Cuidados Paliativos que</p>	<p>Colhemos o fruto do nosso trabalho, da nossa dedicação, e estamos não só eu, mas todos nós, muito satisfeitos com a qualidade do nosso trabalho (...)</p>	<p>Apesar do prognóstico muito mau que caracteriza a sua situação clínica, a generalidade dos nossos doentes não aponta defeitos no nosso trabalho.</p> <p>Já recebemos elogios públicos de alguns doentes ou familiares.</p>	<p>Deveria haver mais formação no serviço, com especialistas externos, pois tudo o que aprendemos é à custa da experiência e devia-se apostar mais na combinação sinérgica destas duas vertentes.</p>

			mais desgastante que o primeiro.	prestamos também monitorizados, isto é avaliados frequentemente por nós e pelos nossos doentes, de forma a caminhar-se no sentido da excelência.			
<b>Enf. 3</b>	Um modelo diferente inspirado em ideais de humanismo profundos.  Assumem-se como uma forma de ser e estar diferente em que se dá prioridade e suporte à componente relacional.	Sim, os Cuidados paliativos dispõem de uma ideologia própria, que a meu ver deriva directamente da sua capacidade de ver e planear para além do imediato, da frustração, do desalento  Há na filosofia e na organização do trabalho paliativo um conjunto de valores de índole humanística, como a relação de proximidade	As actividades de vida como a higiene e conforto, a alimentação, a eliminação, e a mobilização são alvo de uma atenção constante e redobrada no sentido de garantir a personalização dos cuidados prestados.  Qualquer atitude terapêutica nunca é encetada sem primeiro se ter estabelecido uma relação efectiva de empatia com o doente.  Tudo, até as tarefas mais simples como a administração da alimentação, é executado num clima	Os Cuidados Paliativos caracterizam-se no meu serviço pela combinação de uma série de factores favoráveis que propiciam o seu desenvolvimento: há muitas pessoas aqui interessadas e devotas aos Cuidados Paliativos, trabalha-se bem em equipa, prevalece um sentimento de harmonia e pertença, e a administração valoriza o nosso trabalho nesta área.	É mais fácil ficarmos satisfeitos com o nosso trabalho, quando todos cooperam para o mesmo e ele é reconhecido, situação que felizmente acontece onde trabalho.	Os utentes, mas principalmente as suas famílias, globalmente ficam satisfeitos connosco, com o nosso trabalho e expressam-nos isso. Nós ficamos então satisfeitos.	Não julgo pertinente enverdarem-se por grandes mudanças estruturais no serviço, no que concerne à prática paliativa.  Deviam-se consolidar os bons resultados alcançados e partilhá-los com outras realidades, porventura mais desfasadas.

		e verdade com o doente, a empatia, o trabalho de equipa, a multidisciplinidade, que movem e comovem o profissional	de proximidade, de calor humano.				
<b>Enf. 4</b>	Os Cuidados Paliativos são, na minha opinião, uma voz, uma corrente, cada vez mais necessárias e legítimas nos Cuidados de Saúde em geral.  Constituem uma base sustentável para o tratamento de doenças oncológicas avançada ou outras patologias em estado terminal.	O ex-libris dos Cuidados Paliativos será esse de ter uma ideologia fundada nos valores da cooperação, do serviço abnegado, da compaixão, tão sufocados em saúde pela primazia da tecnologia.	Como principal prática específica dos Cuidados Paliativos identifico o envolvimento da família nos cuidados e nos procedimentos terapêuticos prestados.  Em termos concretos prevalece também um clima de maior cordialidade, proximidade e igualitarismo nas relações profissionais entre os diferentes técnicos de saúde o que se traduz, na minha opinião em decisões discutidas e partilhadas e, como tal, mais sábias em benefício do doente.	Aquilo que mais distingue os Cuidados Paliativos no meu local de trabalho é a capacidade de inventar, de criar, de improvisar, isto é, de incorporar, no quotidiano prático, quase sempre com muita criatividade, os valores e os princípios que regem a doutrina paliativa.  A criatividade é uma constante na prática paliativa que prestamos na medida em que não a prestamos num serviço destinado única e	Sinto-me satisfeito porque além de me identificar com a prática paliativa, tenho margem de manobra para criar e improvisar.	Reparo que a esmagadora maioria dos nossos doentes reconhece o nosso trabalho e não tem razões de queixa do mesmo.	Algo que gostaria muito de ver era a criação de uma equipa de apoio domiciliário em Cuidados Paliativos.  Ao nível do serviço não identifico mudanças significativas a efectuar.

	Uma organização de trabalho em Saúde mais apoiada no conhecimento do espírito, do comportamento e das necessidades humanas do que na tecnologia de ponta, fria e incipiente.			exclusivamente a esse fim.			
<b>Enf. 5</b>	Penso que em traços muito gerais os Cuidados Paliativos podem-se definir como filosofia e ao mesmo tempo um modelo de trabalho que dão ênfase à relação de ajuda e suporte que se estabelece entre profissional e doente.	Há nos Cuidados Paliativos aspectos ideológicos, claro que sim, senão como se justificava o facto de quem gosta realmente de trabalhar em Cuidados Paliativos invocar sempre os valores inerentes a esta prática  A ideologia dos Cuidados	Há certas práticas que, na minha maneira de ver, são exclusivas dos Cuidados Paliativos, como o acolhimento do doente o mais personalizado possível, a elaboração de uma colheita de dados muito detalhada, a negociação com o doente sobre o tipo de cuidados e procedimentos terapêuticos a serem-lhe prestados, e a inclusão da família e das pessoas que lhe são significativas nestas actividades	Há três linhas que definem e sustentam os Cuidados Paliativos aqui, como sabes: a proximidade profissional-doente, a proximidade profissional-profissional e, na base destas duas, a proximidade discurso-práxis, teoria-prática.  Há limitações evidentemente, como a falta de um espaço próprio destinado	Prezo os Cuidados Paliativos que são prestados na Cirurgia Homens, estou muito satisfeita com o que se consegue produzir, tendo em conta os meios disponíveis e as limitações existentes.	Os doentes e as famílias valorizam o nosso trabalho, sentimos isso.  Há satisfação, sentimos isso na forma como as pessoas nos abordam, elogiam e agradecem.	A minha sugestão para o futuro passa pela criação de protocolos com Escolas e outras instituições formativas no sentido de se apostar mais na formação dos profissionais que trabalham em Cuidados Paliativos, de lhes garantir uma melhor preparação e diferenciação para a prática.

		Paliativos caminha de mãos dadas com a sua prática, há uma profunda coerência entre ambas o que dá azo a um modelo de trabalho funcional, eficiente e sobretudo motivador.		exclusivamente à prática paliativa, mas isso não põem em causa o trabalho desenvolvido, que se caracteriza por elevados níveis de profissionalismo e motivação.			
<b>Enf. 6</b>	Uma nova organização dos cuidados de saúde, que se afasta da técnica, pura e dura e move-se em direcção ao cerne das necessidades humanas no indivíduo terminal	Os Cuidados Paliativos são talvez a área dos Cuidados de Saúde que dispõem de uma ideologia mais consistente e assertiva, na medida em que, além de legítima, faz-se respeitar quando se transcreve para o plano prático das acções	<p>Todo e qualquer cuidado ou atitude terapêutica, em Cuidados Paliativos, é, regra geral, acordada com o doente e a sua família.</p> <p>A privacidade do doente, nomeadamente no que ao diagnóstico concerne é, na medida do possível, acautelada com maior zelo.</p> <p>O conforto, a nutrição e o entretenimento do doente, por exemplo, são tidos em alta consideração pois contribuem de sobremaneira, para</p>	Aquilo que caracteriza os Cuidados Paliativos no meu local de trabalho é o que os deveria caracterizar em qualquer outro lugar: compromisso com os valores defendidos, ênfase na multidisciplinaridade, trabalho de equipa em prole do doente, substituição do modelo biomédico pelo acto de cuidar.	A meu ver os Cuidados Paliativos que prestamos são hoje exemplares e isso regozija-me bastante.	Sinto que os doentes, sobretudo os que ainda se encontram bem lúcidos, apreciam o nosso trabalho e sentem que é necessário e insubstituível.	Por mim, não se mudava nada. Continuo a achar que somos muito fortes naquilo que fazemos. Pecamos por não divulgar o nosso trabalho.

			<p>incrementar a sua qualidade de vida</p> <p>É comum a higiene de um doente terminal revestir-se de maiores precauções no sentido de lhe assegurar maior conforto, de solicitar-se apoio nutricional e de se recorrer, com frequência à ferramenta humor na comunicação com o doente</p>				
<b>Enf. 7</b>	Os Cuidados Paliativos são uma plataforma de entendimento multi-profissional, concertada por um conjunto de valores e ideais abnegados e nobres de cariz muito filantrópico, que visam satisfazer as necessidades da pessoa em estado	Encontramos nos Cuidados Paliativos aspectos ideológicos únicos e dificilmente escamoteáveis como o respeito profundo pelo ser humano sofredor, o alívio do seu sofrimento, o tratamento digno e igualitário entre os diferentes profissionais de saúde	<p>Temos rotinas, em Cuidados Paliativos, que não se repetem noutras circunstâncias: o processo de enfermagem está sempre actualizado, as notas costumam ser mais detalhadas, o acolhimento do doente é mais caloroso e personalizado e o alívio do sofrimento é alvo de uma abordagem multidisciplinar.</p> <p>A família é sempre, desde que queira, incluída nos cuidados.</p>	<p>Na Cirurgia os Cuidados Paliativos têm de responder, com imaginação e eficiência, às limitações que a falta de um espaço próprio para a prática paliativa acarreta.</p> <p>Na minha opinião, aquilo que precisamente melhor caracteriza os cuidados prestados é a sua abertura para a improvisação, o seu lado criativo, imaginativo, aliado à vertente</p>	<p>Apesar de todas as dificuldades que percepciono, apesar das frustrações, olho para o meu trabalho com sentimento de realização, de dever cumprido e isso naturalmente satisfaz-me.</p> <p>Os doentes paliativos confiam em mim e isso dá-me uma satisfação tremenda.</p>	Os doentes compreendem muito bem a dureza do nosso trabalho, tanto nos Cuidados Paliativos, como na Enfermagem, em geral, e estimam-no justamente por isso.	O currículo dos cursos de base em saúde são muito pobres nas matérias e conteúdos referentes à temática paliativa. Penso que os profissionais do terreno, com experiência e vocação para a prática paliativa deveriam ser chamados a ter uma postura mais interventiva na formação académica dos novos profissionais.



	<p>terminal.</p> <p>Talvez nunca tenha pensado nisso em termos teóricos, mas a ideia que me ocorre é a de uma imensa jangada, rudimentar e simplista, que consegue recuperar pessoas de um cruzeiro de ponta, cheio de tecnologia, mas entretanto naufragado.</p>		<p>É muito comum em Cuidados Paliativos, solicitar-se o apoio de outros profissionais para além dos médicos e dos enfermeiros, nomeadamente nutricionistas, psicólogos, assistentes sociais e até sacerdotes ou outros líderes religiosos locais.</p>	humanística.				
--	---	--	---	--------------	--	--	--	--

Estar em Cuidados Paliativos: interações práticas entre o entrevistado e o seu quotidiano profissional, em Cuidados Paliativos

	<b>Características das relações estabelecidas com os doentes, no âmbito da prática paliativa</b>	<b>Características das relações estabelecidas com a equipa multidisciplinar, no âmbito da prestação de Cuidados Paliativos</b>	<b>Oportunidades de desenvolvimento proporcionadas pela prática paliativa</b>	<b>Contributos efectivos da prática paliativa no crescimento pessoal e profissional</b>	<b>Factores promotores do desenvolvimento da prática paliativa no local de trabalho</b>	<b>Relação investimento/ retorno na prática paliativa</b>	<b>Aspectos atractivos versus aspectos repulsivos comportados pela prática paliativa</b>
<b>Enf. 1</b>	Relaciono-me com os doentes paliativos com abertura, franqueza e muita dedicação à causa.	Há abertura ao diálogo construtivo no seio da equipa.  As pessoas aproximam-se, esbatem-se as barreiras impostas pelas categorias profissionais e pelas respectivas hierarquias.  Fomentam-se equipas coesas, dinâmicas, proficuas.	Em Cuidados Paliativos trabalhamos a uma velocidade diferente, não que sejamos mais lesto, mas detemo-nos mais tempo com o que realmente tem importância o que, na minha opinião tem efeitos positivos no sentido que damos à nossa vida.  Os Cuidados Paliativos oferecem-nos uma outra perspectiva sobre o alcance e o papel do tempo e isso reflecte-se, quer nas nossas vivências íntimas, quer no dia a dia profissional.	Pessoalmente sinto que cresci, que evolui muito, que estou mais sóbria, sinto-me mais madura, melhor preparada para a minha própria morte e para a morte dos que me são queridos.  Profissionalmente aprendi a dar o devido valor à componente relacional, nos cuidados de enfermagem, tão ou mais importante que a vertente meramente técnica.	Partilho o que aprendi com os outros, estou aberta e disponível para que façam o mesmo comigo e assim enriquecemo-nos mutuamente e melhoramos a performance da equipa.	Positiva, francamente positiva.  O que recebemos supera o que damos, assim dá gosto trabalhar.	Atrai-me a possibilidade de ser tremendamente necessária, do meu trabalho ser imprescindível, mas receio o pensamento, a possibilidade concreta e real de poder falhar, de poder desiludir o doente e desiludir-me a mim própria.

			Os Cuidados Paliativos propiciam espaços de reflexão, tanto sobre a nossa existência pessoal, como sobre o nosso percurso profissional como enfermeiros, que de certa forma, estão inter-relacionados.	Sim, cresci como pessoa e como enfermeira, na minha prática paliativa.  Penso mais nos aspectos mais singelos, mas irrepetíveis da vida e por isso preciosos, na singularidade de cada momento, na dádiva maravilhosa de viver e promover a vida.  Reflecto com mais frequência sobre a fragilidade da minha vida e a imprevisibilidade da sua duração, o que me ajuda a priorizar aquilo que quero e posso fazer.			
<b>Enf. 2</b>	Bem, as relações são as melhores possíveis, há a preocupação de estarmos presentes e cumprirmos as	Há espírito de equipa porque o denominador que nos move é comum.  A equipa funciona como um catalisador	Em Cuidados Paliativos surge-nos um móbil, uma necessidade impreterível, para parar e pensar no	Sou mais serena, mais estável graças aos Cuidados Paliativos.  Invisto mais no	Avaliamos sistematicamente o nosso trabalho, no sentido de sermos mais proficientes, de contribuir	Julgo que o saldo final é abonatório.  Sofre-se muito e vivem-se momentos de grande tensão, desânimo e	Os Cuidados Paliativos apelam ao nosso sentido de missão, ao heroísmo que brota de actos simples, difíceis e

	<p>expectativas do doente, o que implica conhecê-lo bem, estar em sintonia, haver empatia.</p> <p>São elos fortes, estimuladores para o nosso crescimento pessoal e profissional</p>	de conhecimentos e práticas complementares em prol do doente.	que afinal queremos fazer das nossas vidas, como as vamos estruturar e dar sentido.	<p>presente em detrimento de guardar tudo para o futuro.</p> <p>Consigo hoje ter tempo e disposição para reflectir sobre a minha vida, aferir o que está de acordo com o que espero dela e o que não está.</p> <p>Profissionalmente falando, adquiri competências de relacionamento e intuição muito importantes.</p>	activamente para a melhoria dos cuidados prestados.	<p>frustração, mas vistas as coisas de uma perspectiva mais abrangente, o nosso trabalho é soberbo e reveste-se de pequenas grandes vitórias.</p>	<p>necessários.</p> <p>O sofrimento do doente pode paralisar-nos e não somos imunes a ele, mas é, no fundo esse sofrimento que nos leva a agir.</p> <p>Há na prática paliativa qualquer coisa de violento e ao mesmo tempo terno, um antagonismo complexo.</p>
<b>Enf. 3</b>	<p>Creio que em Cuidados Paliativos há relações de grande profundidade e autenticidade, a verdade, o zelo e o optimismo pautam essas relações.</p> <p>As relações com o doente paliativo originam laços emocionais difíceis de</p>	Só em Cuidados Paliativos há aquele verdadeiro espírito e sentido de equipa, tão difícil de encontrar e cultivar.	<p>Há, nos Cuidados Paliativos, espaço e margem para um aperfeiçoamento constante, tanto das nossas qualidades humanas, como das nossas competências profissionais.</p> <p>Os Cuidados Paliativos abrem-nos espaços e tempos de introspecção, úteis e</p>	<p>Graças aos Cuidados Paliativos tenho o hábito de pensar mais frequentemente e sobretudo, com maior profundidade, sobre o rumo que quero dar à minha vida.</p> <p>Sinto-me feliz por ser enfermeira,</p>	Os nossos pares e a chefia avaliam o nosso trabalho e isso permite-nos reforçar os nossos pontos fortes e melhorar os aspectos menos conseguidos.	<p>Penso que há mais outputs positivos do que negativos, sem dúvida.</p> <p>De uma forma geral, os resultados compensam os esforços e a dedicação.</p>	<p>Fascina-me a ideia de poder mitigar a dor, o sofrimento do outro, de poder contribuir para uma morte mais serena, para um fim mais digno, mas repúdio o facto de que nem sempre conseguimos atingir o que nos propomos, nem sempre levamos alívio e esperança a quem mais precisa</p>

	compreender e explicar, mas que normalmente favorecem a relação.		imprescindíveis a um desenvolvimento harmonioso e sustentado.	graças aos Cuidados Paliativos e isso leva-me a actualizar-me constantemente, a procurar-me superar.			dela.
<b>Enf. 4</b>	São relações obviamente diferentes.  (...) a proximidade é maior e a dependência que se cria é acentuada. (...) as pessoas estão mais vulneráveis, tanto nós como o doente.	Não há clivagens nem atritos na equipa.  As relações entre os diferentes profissionais pautam-se pela cordialidade, pelo respeito mútuo, pela vontade de se aprofundarem e enriquecerem mutuamente.  Há partilha de conhecimentos, experiências e pareceres, entre os diferentes profissionais na equipa multidisciplinar.	A prática paliativa leva-nos a ponderar melhor cada decisão que tomamos, há condições, digamos assim, para treinarmos a prudência, a sensatez, o equilíbrio, tanto pessoal como familiar e profissional	Há implicações positivas, sim, e muitas, claro que há, tanto no trabalho como na vida privada (...).  Por exemplo, na enfermaria, dou agora destaque aos pequenos pormenores, que inicialmente tinha como insignificantes, mas fazem toda a diferença, o sorriso, o silêncio, a atenção, tudo no seu tempo e no seu lugar (...).  Sinto-me uma enfermeira mais completa e isso devo-o aos	A avaliação é uma ferramenta imprescindível, que nos ajuda a melhorar o nosso desempenho. Falo da auto-avaliação e da hetero-avaliação, feita pelos colegas e pelo chefe.	Claro que sim, os Cuidados Paliativos dão-nos muito mais do que nós lhes damos a eles, tenho essa forte convicção.	Há aquela esperança de estarmos no sítio certo à hora certa, e por outro lado o terror da nossa presença, da nossa vontade, do nosso conhecimento não chegarem, não serem suficientes.

				<p>Cuidados Paliativos.</p> <p>Como pessoa também, julgo-me mais sensível e desperta para a brutal fragilidade da vida humana, penso muitas vezes na instável condição da nossa existência finita.</p>			
<p><b>Enf. 5</b></p>	<p>É deveras difícil descrever as relações que estabelecemos com os doentes, dada a amálgama de emoções e estados de espírito e reflexão que as caracterizam (...).</p> <p>Há reciprocidade e a confiança adensa-se e reforça-se (...)</p> <p>Somos impelidos a investir cada vez mais na relação com o doente paliativo, como se a relação fosse magnética.</p>	<p>Há uma gama alargada de sentimentos positivos suscitados no seio da equipa.</p> <p>As relações caracterizam-se pelo sentimento de bem-estar e pela motivação entre os profissionais que as estabelecem.</p> <p>As relações são ótimas, tanto do ponto de vista meramente profissional como do ponto de vista humano.</p> <p>Não vislumbro nenhum ponto negativo, no que respeita às características das</p>	<p>É complicado explicar mas sinto que os Cuidados Paliativos nos podem oferecer muitas coisas que, na minha opinião, excedem a esfera profissional.</p> <p>Por exemplo, nos Cuidados Paliativos, ao lidarmos com doentes terminais, somos confrontados com a nossa própria finitude o que, a meu ver, acaba por tornar-nos mais fortes.</p> <p>Por outro lado, temos mais vontade</p>	<p>Nunca pensei que tivesse tanta facilidade em lidar com um aspecto tão difícil como a morte e hoje lido melhor com ela, graças ao meu trabalho em Cuidados Paliativos.</p> <p>Foi através desta prática que comecei a encarar a morte como um acontecimento natural e inexcusável e isso deu-me paz de espírito, tranquilidade.</p>	<p>Há um manual de acolhimento, próprio do serviço, que procuramos implementar também nos doentes paliativos no sentido de lhes proporcionar melhores cuidados e um internamento personalizado e condigno.</p>	<p>Nem sempre os resultados são os esperados, apesar de trabalharmos tanto e tanto, mas faz parte do nosso trabalho, é um risco que conhecemos de antemão.</p>	<p>Um trabalho portentoso, hercúleo o que nos aguarda, a possibilidade de falharmos é por isso também muito grande.</p> <p>Vivemos entre a angústia e a plenitude, num equilíbrio muito precário.</p>

		relações entre os diferentes profissionais em Cuidados Paliativos.	de falar com os colegas, de partilhar experiências de alento e outras de frustração e isso contribui para novas oportunidades de aprendizagem e enriquecimento mútuo	Sinto-me maia segura no meu trabalho a lidar com a morte.  Quando compareço a um funeral, por exemplo, vejo as coisas de uma perspectiva mais abrangente, a uma escala universal, por assim dizer, que me faz sofrer menos.			
<b>Enf.6</b>	Vejo as relações com os doentes em Cuidados Paliativos como uma relação de igualdade, profundamente humana, profundamente genuína, muito necessária.  Não há espaço para a supremacia nem para a soberba, estamos talvez em planos diferentes mas numa experiência demasiado	Enfim, são relações que estão em harmonia com os princípios basilares dos Cuidados Paliativos.  Não há praticamente diferenciações hierárquicas dentro da equipa.  Todos são escutados o que origina relações de grande proximidade e proficuidade, quer técnica, quer humanística.	Os Cuidados Paliativos propiciam condições para o nosso desenvolvimento profissional e pessoal.  Temos de parar para reflectir, para partilhar experiências dolorosas, outras menos e isso abre-nos novas portas, faz-nos fixar novas metas, enfim impele-nos a movermo-nos numa direcção, a não	Hoje, com alguns anos de prática paliativa, tenho mais paciência e sou mais tolerante à frustração e isto é útil não só no meu trabalho mas também na minha vida.	Há sempre margem de manobra para melhorarmos o nosso trabalho em Cuidados Paliativos e isso consegue-se através de um olhar atento e crítico sobre o nosso local de trabalho, sobre as nossas práticas, que aliás temos por hábito fazer.	Ao contrário do que inicialmente pensava, o que obtenho chega e sobra para aquilo que despendo, por isso não creio que seja frustrante trabalhar nesta área.	Há os aspectos positivos e motivadores como a certeza de que estamos a dar o nosso melhor ou a firme convicção de que o nosso trabalho é mesmo importante e há os aspectos negativos, os negros, relacionados com a percepção do sofrimento extremo, da falta de esperança, da frustração em determinadas situações.

	poderosa para não ser partilhada.		ficarmos simplesmente parados.				
<b>Enf. 7</b>	As relações com os doentes são, regra geral, mais fortes, cria-se por assim dizer, um vínculo maior.	As relações são menos formais que o habitual, em saúde e distinguem-se pela proximidade entre os elementos, pela afectividade, pelo espírito de cooperação, pelo respeito mútuo.	Claro que sim, que há condições de enriquecimento e aprendizagem que só os Cuidados Paliativos nos podem proporcionar, tenho a certeza.  Por norma, há uma versatilidade maior nas possibilidades de desenvolvimento pessoal e profissional oferecidas pela prática paliativa.	Aquilo que mais destaque dentro das várias dádivas, é a minha força de espírito para manter-me forte e inabalável em situações tremendamente difíceis, essa é oferecida e aprofundada pela prestação de cuidados de enfermagem a doentes severamente doentes, sem perspectiva de cura.	Ao empregarmos a nossa energia, a nossa vocação e o nosso conhecimento numa área que gostamos, estamos a servirmo-nos dela como instrumento de desenvolvimento do nosso local de trabalho.	Desde que trabalho com doentes terminais, que me deparo pessoalmente, enquanto enfermeira, com trajectos de vitória e com outros de derrota, mas as vitórias são muito mais numerosas.	Nem sempre o que fazemos chega para minimizar o sofrimento extremo de quem depende dos nossos cuidados, isso é horrível, mas não depende de nós.  Há o outro lado da moeda, que busco permanentemente, o cenário de uma morte pacífica, tranquila, onde a dor e as emoções prejudiciais foram devidamente controladas.



Aprender em Cuidados Paliativos: das dimensões, da frequência e do significado pessoal das aprendizagens informais em Cuidados Paliativos

	<b>Episódios e contextos de formação informal em Cuidados Paliativos</b>	<b>Mecanismos de activação dos processos de formação informal em Cuidados Paliativos</b>	<b>Contributos da formação informal na compreensão do modelo e das práticas de trabalho em Cuidados Paliativos</b>	<b>Contributos da formação informal na melhoria do desempenho profissional</b>	<b>Frequência dos episódios de formação informal em Cuidados Paliativos</b>	<b>Caracterização das experiências de formação informal em Cuidados Paliativos</b>	<b>Caracterização das aprendizagens proporcionadas pela formação informal em Cuidados Paliativos</b>	<b>Relação entre os episódios de formação informal e as aprendizagens informais, em Cuidados Paliativos</b>	<b>Polivalência das aprendizagens informais em Cuidados Paliativos</b>
<b>Enf. 1</b>	Lembro-me sempre de quando segurei a mão da senhora A. toda a noite, antes de ela morrer porque isso foi marcante para mim, porque compreendi o valor e o alcance da presença humana na hora da morte. Todos os momentos	As emoções desempenham um papel notável neste campo: ao emocionarmos somos levados a reflectir sobre o que nos comoveu e isso é se calhar inserir-se nos domínios da auto-formação informal e da formação informal no local de trabalho.	Foi através do contacto prático com os Cuidados Paliativos que compreendi e interiorizei a verdadeira essência dos mesmos.	É essencialment e pela experiência que os nossos domínios técnicos e relacionais se melhoram, seja em Cuidados Paliativos, seja em qualquer outra área de actuação em saúde.  A formação experiencial desempenha um papel de destaque na	Há outro aspecto que importa destacar: os Cuidados Paliativos, graças à sua multidisciplinaridade, à necessidade de se trabalhar em equipa e reunirem diferentes pareceres técnicos são sempre e em qualquer circunstância altamente formativos.  Diria que a	Todas as experiências de formação prática digamos, assim, radicada na práxis, são marcantes para mim.  Tratam-se de episódios frequentes e todos muito ricos e muito propícios à reflexão.  São sobretudo, experiências intensas, inesquecíveis.  Gravam na nossa memória	As aprendizagens são dolorosas muitas vezes mas é a dor que as torna autênticas, importantes e marcantes.  Essas aprendizagens fazem-nos crescer e crescer faz doer.	As aprendizagens mais marcantes em Cuidados Paliativos são despoletadas muitas vezes por episódios de formação informal aparentemente banais, insignificantes, a reflexão é a chave (...)	Aprendemos em Cuidados Paliativos que nada se consegue sem esforço, sem sacrifícios.  Aprende-se a morrer, mas sobretudo a viver e, para nós humanos, talvez nada será tão necessário, tão premente.  Diria que as aprendizagens realizadas no âmbito da prestação de cuidados paliativos

de prestação de cuidados possuem as condições ideais para nos formarmos.  Formei-me sobretudo nos momentos difíceis em que a minha presença era mais necessária e ironicamente e mais impotente.  Ter levado a d. G ao wc quando ela já se encontrava completamente acamada também foi marcante para mim, do ponto de vista formativo, porque ajudou-me a				aquisição de novas competências práticas, de uma visão mais profunda e coerente da realidade.  Tenho a certeza de que tu o que sei e sou, em Cuidados Paliativos, devo-o à experiência, ao contacto prático, isso é fundamental e indissociável do nosso crescimento profissional.	frequência desses episódios é constante, ininterrupta, autêntica. Tudo é formativo, em Cuidados Paliativos, se prestarmos atenção ao que nos rodeia, se estivermos disponíveis para a reflexão e a introspecção.	acontecimentos de grande intensidade, cuja análise reflexiva atinge habitualmente um cunho pedagógico muito vincado.			caracterizam-se tanto pela sua riqueza e diversidade como pela sua profundidade.
---	--	--	--	--	--	--	--	--	--

compreende r melhor o papel da satisfação de desejos legítimos como o de um bom banho na etapa derradeira da vida de uma pessoa.  Em Cuidados Paliativos também nos relacionamo s muito com o capelão e com outros ministros religiosos e isso comporta uma carga formativa imensa, privar com a sabedoria dos outros, com o ponto de vista e a									
---	--	--	--	--	--	--	--	--	--

	sensibilidad e alheia.								
<b>Enf.2</b>	<p>Formamos em Cuidados Paliativos, quando os praticamos e nos detemos para pensar no que fazemos, como o fazemos e porque o fazemos.</p> <p>Subsiste uma carga existencial muito forte na prática paliativa, em qualquer que seja o procedimento a efectuar, e isso forma as pessoas, obriga-as a questionar, a pensar, a reflectir, a</p>	<p>Penso que há uma série de factores que propiciam a formação tais como a disponibilidade e do enfermeiro para interiorizar todos os dados do seu meio, a sua capacidade de reflexão, o seu potencial cognitivo, experiências anteriores relacionadas e a gama bem como a intensidade de sentimentos despoletados.</p>	<p>Um contributo enorme, completo. Tudo o que sei sobre Cuidados Paliativos, em termos conceptuais, aprendi praticando e relacionando-me com os outros neste trabalho.</p>	<p>É através da repetição de gestos bem sucedidos que aprimoramos o acto final. Os Cuidados Paliativos não fogem a esta regra.</p>	<p>Todos os turnos identifico um, dois ou até vários episódios de formação. Muitas vezes não são identificados quando surgem mas à posteriori, quando, voluntária ou involuntariamente recordamos o nosso dia de trabalho.</p>	<p>As experiências de formação derivadas da prática em Cuidados Paliativos caracterizam-se pela sua diversidade e riqueza em função da heterogeneidade absoluta de situações que as possibilitam, que as originam.</p>	<p>Defino as aprendizagens em Cuidados Paliativos como situações de potencial valor adaptativo à condição humana pois é através delas que temos um contacto mais profundo com o significado de ser humano.</p>	<p>Haverá uma relação não diria de causa efeito, assim tão linear e simplista, mas muito próxima e vincada entre os episódios de formação em Cuidados Paliativos e as aprendizagens que se originam por seu intermédio.</p> <p>Nem toda a formação informal origina uma aprendizagem informal, mas toda a aprendizagem informal deriva de um episódio de formação informal significativo e marcante.</p>	<p>O que aprendemos em Cuidados Paliativos extravasa as fronteiras do trabalho pois ensina-a lidar melhor e sobretudo, com mais naturalidade e coragem com a nossa própria morte e a morte de quem nos é querido, a gerir melhor a nosso tempo útil, a dar valor ao tempo presente, o único que temos garantido, a lidar com o stresse e a tensão.</p>

	dialogar, a partilhar o seu sofrimento e as suas esperanças, contribuindo com isso, para a sua formação.								
<b>Enf. 3</b>	<p>Como em tudo na vida, também nos Cuidados Paliativos há episódios e ocorrências que nos marcam mais do que outras, envergando um potencial formativo maior.</p> <p>No meu caso, lembro-me com recorrência dos</p>	<p>Talvez hajam mecanismos pouco estudados e até, de certa forma, ainda nebulosos e obscuros, relacionados com a interacção de determinadas características intelectuais, emocionais e estados de espírito com as dimensões ambientais e a percepção que cada indivíduo tem desse conjunto.</p>	<p>Diria que foi essencialmente através da minha actuação nessa área, que tomei consciência do papel dos Cuidados Paliativos, da sua esfera de influência, enfim de tudo o que lhes diz respeito.</p>	<p>Como é óbvio é através da prática, da reflexão sobre o que fizemos mais bem e menos bem, que consolidamos e melhoramos o nosso desempenho, isto não é válido só na fisiologia e só na alta competição, também nos Cuidados Paliativos. É isso que nos motiva.</p> <p>A formação informal abre-</p>	<p>A frequência varia: há turnos em que é muito abundante, há outros em que nem se vislumbra, depende do que acontece e da nossa capacidade de ver e perceber o que está a acontecer.</p>	<p>As experiências de formação informal em Cuidados Paliativos comparo-as a provas, que apesar de nos fazerem sofrer, e em regra fazem, obrigam-nos a sair mais fortes, mais bem preparados para os grandes embates e desafios da vida.</p>	<p>As aprendizagens informais em Cuidados Paliativos são um verdadeiro curso para a vida, Duradouras e marcantes.</p> <p>Mexem com os nossos sentimentos e por isso ficam melhor retidas na memória.</p>	<p>São os episódios de formação informal, mesmos os mais modestos, que abrem caminho às grandes descobertas e Aprendizagens, tanto nos Cuidados Paliativos como em qualquer outra área.</p>	<p>As suas vantagens e utilidade não se confinam à enfermaria, saltam para as relações e as vivências do quotidiano.</p>

	episódios onde o humor prevalece e conseguimos, ainda que por frugais instantes, distrair o doente, fazê-lo sorrir, dar uma gargalhada: isso mostra-nos até que ponto o humor pode ser uma ferramenta terapêutica importante na prática paliativa.			nos novos pontos de referência, fornece-nos âncoras seguras para a nossa práxis.					
<b>Enf. 4</b>	Os episódios e os percursos de formação e aprendizagem em Cuidados Paliativos variam de pessoa para	Bem, penso que em Cuidados Paliativos há situações extremas, como o lidar com a esperança, a frustração, o sofrimento e a	O meu percurso de ordem prática mostrou-me o que eram os Cuidados Paliativos, porque eram necessários, a quem se destinavam, o que faziam e o	Houve e continua a haver efectivamente consequências muito positivas da formação informal na melhoria do meu	A frequência é contínua, estamos sempre a deparar-nos com situações de formação informal novas, estamos sempre a aprender porque cada doente que	As experiências de formação informal em Cuidados Paliativos podem comparar-se a um compêndio pedagógico imaterial.	Aprender informalmente em Cuidados Paliativos é uma acção complexa, de mecanismos pouco claros, mas com efeitos potentes e muito interessantes.	Tem de haver uma relação entre os episódios de formação informal e as aprendizagens em Cuidados Paliativos, mas é perigoso simplifica-la ou	De tudo o que o meu trabalho me tem ensinado, aquilo que percepciono como mais universal são as aprendizagens que os Cuidados Paliativos suscitam. Nada

<p>                 pessoa.                  Tudo depende da forma como um determinado acontecimento é percebido pelo enfermeiro que o viveu como formativo. O que é formativo para mim pode não ser para ti.                  No meu caso, os episódios mais formativos ocorrem normalmente e quando menos espero, nas situações mais invulgares e inesperadas.             </p>	<p>                 terminalidade, que exigem uma reflexão mais profunda dos acontecimentos que nos rodeiam e este processo é necessariamente formativo.             </p>	<p>que procuravam alcançar.</p>	<p>                 desempenho profissional, como a consolidação da serenidade nos momentos de maior tensão, o incremento do sentido de humor, a intuição para descobrir quando um silêncio é mais eloquente do que a maior cacofonia.             </p>	<p>temos em mãos é único como a única também é a relação que estabelecemos com ele.</p>	<p>                 É nelas que se encontram as dicas, a intuição, a sabedoria para agir da forma certa no momento oportuno.             </p>		<p>                 generaliza-la: o que é formativo para mim pode não ser para ti e vice-versa.             </p>	<p>se lhe compara.</p>
---	---	---------------------------------	---	---	---	--	---	------------------------

Recordo-me, por exemplo, dos episódios caricatos, que acontecem sem prevermos e nos fazem rir a nós e ao doente em simultâneo. Isso diz-me até que ponto estamos próximos e que apesar de desempenharmos papéis diferentes e ocuparmos planos e situações muito distintas partilhamos de algo mais forte que nos une, a nossa									
---	--	--	--	--	--	--	--	--	--



	humanidade								
<b>Enf. 5</b>	Para mim, pessoalmente, os episódios e os contextos de formação informal mais expressivos em Cuidados Paliativos desenrolam-se nas situações mais dramáticas: é nos momentos de sofrimento intenso, de stress elevado, de conflitualidade que somos verdadeiramente postos à prova, que desenvolvemos	Há certos clics que activam a nossa formação, que nos fazem aprender alguma coisa, são variados, difíceis de descrever, relacionam-se sobretudo com condicionantes ambientais adequadas à formação, como um ambiente de trabalho stressante, exigente e em constante mutação.	Há uma sintonia, uma correspondência clara, uma espécie de relação causa-efeito, entre tudo o que conheço, do ponto de vista teórico, sobre Cuidados Paliativos e a forma como me tenho dedicado à sua prestação, que diga-se, nunca é individual mas sempre colectiva.	Sinto que o meu desempenho profissional em Cuidados Paliativos deve muito mais à minha actuação no terreno do que aos conteúdos teóricos assimilados de uma forma mais formal, mais rígida e dirigida.	Não contabilizo mas tenho presente que é muito comum haverem episódios propícios à formação informal em Cuidados Paliativos.  Diria que ocorrem em praticamente todos os turnos.	As experiências de formação informal em Cuidados Paliativos são antagónicas: se por um lado é muito satisfatório aprendermos a comunicar com o doente, aprender a merecer a sua confiança, a englobar a sua família, com eficiência nos cuidados, por outro lado há situações de extremo sofrimento as quais, apesar de também serem formativas, atingem-nos e deixam-nos apreensivos, tristes, impotentes.	Aprendizagens para a vida, apesar de decorrerem na fronteira da morte, no seu limiar.  São aprendizagens de grande pendor reflexivo.  Caracterizam-se por serem muito pessoais, muito intimistas.  A sua aplicabilidade abrange diversos contextos para além daqueles em que são forjadas.	Os episódios de formação informal em Cuidados Paliativos podem encerrar em si descobertas maravilhosas se estivermos dispostos a explorá-las devidamente, comportam um vinco pedagógico acentuado e uma enorme propensão para nos transmitirem ensinamentos pertinentes.	São aprendizagens que giram em torno da nossa própria visão do mundo e das coisas, têm um cunho filosófico muito forte, daí poderem adaptar-se a assuntos distintos e muito diversos entre si.

	virtudes como a paciência e a estabilidade interior, que verificamos se de facto estamos ali por acaso ou não.								
<b>Enf. 6</b>	Com a família do doente envolvida nos cuidados há espaço para novas oportunidades de formação e aprendizagem, para nós enfermeiros, mas também para toda a equipa em geral. Cada família é um mundo, que traz	As questões que o doente e a família nos colocam, os problemas e os desafios que, enquanto técnicos detectamos e temos de solucionar, a nossa leitura pessoal e interpretativa dos acontecimentos que nos rodeiam, todo isso é formativo, altamente informativo e formativo.	Os contributos dos episódios de formação informal numa compreensão de natureza mais conceptual dos Cuidados Paliativos são de duas ordens: por um lado agir propicia a reflexão sobre o que se faz e por outro lado desperta a curiosidade, impele-nos a procurar-nos novos conhecimentos, alguns de essência mais teórica, digamos	O que fazemos torna-nos o que somos e os Cuidados Paliativos não são excepção: é acima de tudo fazendo-os que os conhecemos e os interiorizamos em nós.	A percepção que tenho é que são muito frequentes esses episódios pois em Cuidados Paliativos abundam situações em que se privilegia a interacção, o espírito de equipa, a empatia, a assertividade abertura franca para com o outro e isso é, indubitavelmente formativo.	Experiências avassaladoras. Não deixam ninguém indiferente. Tocam-nos bem fundo, seja pelo reconforto que lhes está subjacente, seja pela carga emocional, pela tensão, pela angústia. Nelas as emoções estão à flor da pele, são as emoções que as caracterizam e as tornam tão poderosas.	As aprendizagens revestem-se das mesmas características dos momentos de formação	São os momentos de formação que estão na sua origem, que as importam por assim dizer. Entre a formação efectiva e a aprendizagem passa uma linha muito tênue, a aprendizagem é no fundo a formação que deu frutos, que modificou maneiras de pensar e agir.	A polivalência das aprendizagens informais realizadas no âmbito de uma prática paliativa ultrapassam as fronteiras profissionais e penetram nas mais variadíssimas áreas, desde as relações pessoais, à compreensão das grandes questões de teor existencialista que nos assaltam.

<p>consigo uma série de formas de pensar, e de visões do mundo e das coisas que podem variar das nossas e é nessa panóplia, nessa variabilidade e que se abre espaço para a complementaridade, para a formação, para a aprendizagem.</p> <p>O doente, por seu lado e pelas mesmas razões, também constitui um universo de saber, capaz</p>		<p>assim, vinculados pela literatura e pelos momentos de formação informal.</p>							
--	--	---	--	--	--	--	--	--	--

	de nos formar, a relação de confiança que estabelecem os com ele é, por isso, preponderante.								
<b>Enf. 7</b>	Os meus trajectos de formação informal em Cuidados Paliativos resultam obviamente de um conjunto amplo de experiências que foram significativas no meu crescimento enquanto enfermeira e enquanto ser humano.  Não posso estar a destacar isto ou aquilo	A interacção humana, entre profissionais e doentes e respectivas famílias, bem como entre profissionais provenientes de diferentes categorias constituem, digamos assim, a via de acesso à formação informal em Cuidados Paliativos.	Se nunca tivesse tido a oportunidade de prestar Cuidados Paliativos jamais saberia o que sei hoje sobre eles.	Quando falamos em Saúde e os Cuidados Paliativos integram a Saúde, considero que tudo o que se adquire, por via da prática, exerce um papel preponderante na melhoria da nossa capacidade de resposta instrumental, no incremento das nossas capacidades relacionais	É muito natural e comum surgirem na prática paliativa episódios e contextos de tal forma ricos e interessantes, cheios de apelo ao espírito, que a formação informal emerge, com facilidade e proficuidade	Tratam-se de experiências que nunca são fúteis  São experiências de formação vitais, ou pelo menos funcionam como tal  Caracterizam-se pelo estrondo que produzem no nosso consciente, pelo dinamismo que imprimem ao nosso pensamento	Este tipo de aprendizagens é muito fértil  Têm a capacidade de interpelar o nosso pensamento, por vezes fazem estremecer as nossas convicções mais profundas, nunca é inerte	São os episódios de formação informal que nos abrem as portas das aprendizagens informais, são eles que as possibilitam, que as geram.	possibilita aprofundar não só o conhecimento sobre a prática paliativa como indaga assuntos e problemáticas que não têm nada em comum com as nossas práticas laborais. Faz-nos pensar sobre a natureza do sofrimento, sobre a questão da vida para além da morte, para a nossa espiritualidade, para o materialismo dominante da sociedade actual

	<p>sob pena de estar a ser injusta.</p> <p>Admito contudo que estou mais desperta para as impressões causadas pelo alívio do sofrimento atroz e da agonia no doente terminal.</p>								
--	---	--	--	--	--	--	--	--	--

